

University of Groningen

Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van het Odensehuis voor personen met beginnende dementie en hun naasten

Rijpkema, Klaasje

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Publication date:
2016

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Rijpkema, K. (2016). *Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van het Odensehuis voor personen met beginnende dementie en hun naasten*. Science Shop, University of Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



rijksuniversiteit
 groningen



umcg

Tgo
TOEGEPAST
GEZONDHEIDSONDERZOEK

Wetenschapswinkels



Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van het Odensehuis voor personen met beginnende dementie en hun naasten



Masterscriptie

Naam: Klasien Rijpkema
Studentnummer: 2193353
Interne begeleider: dr. Liesbet Heyse (referent)
Externe begeleider: dr. Geke Dijkstra (scriptiebegeleider)
Instituut: Rijksuniversiteit Groningen
Opleiding: Sociologie van Gezondheid, Zorg en Welzijn
Datum: April 2016

Colofon

Het onderzoek binnen het Odensehuis Groningen is uitgevoerd als externe opdracht van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid binnen de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO). Beide instanties werken nauw met elkaar samen en vallen onder de afdeling Gezondheidswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

Vraagnummer: GV29/2014/C

Gegevens Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid:

Coördinator, dr. Jolanda Tuinstra
Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen
050 – 361 6648
j.tuinstra01@umcg.nl

Gegevens Toegepast Gezondheidsonderzoek:

Hoofd TGO, dr. Geke Dijkstra
A. Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen
050 – 361 6647
g.j.dijkstra@umcg.nl

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterscriptie. Deze is het resultaat van een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van het Odensehuis voor personen met beginnende dementie en hun naasten. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid en is de afsluiting van mijn studie Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen.

In de beginfase van het onderzoek heb ik een aantal weken meegelopen in het Odensehuis om zelf te ervaren wat het Odensehuis is. Ik heb met de activiteiten meegedaan en heb met de participanten, de coördinator en de vrijwilligers in het Odensehuis gesproken. Ik vond het leuk, interessant en leerzaam om met ze om te gaan.

Het schrijven van deze scriptie ging met voorspoed en tegenslagen, maar ondanks sommige tegenslagen heb ik met plezier en tevredenheid aan mijn scriptie gewerkt. Bij het tot stand komen van de scriptie heb ik hulp en steun gehad van verschillende mensen. Ik wil daarom in het voorwoord gebruik maken om een aantal mensen te bedanken.

Ik wil het Odensehuis en de participanten bedanken voor de gelegenheid die zij mij hebben gegeven om dit onderzoek uit te voeren. Ik wil de participanten die hebben deelgenomen aan de interviews bedanken voor hun tijd, openhartigheid en in sommige gevallen hun gastvrijheid. Ik heb mooie, bijzondere en soms emotionele verhalen gehoord.

Ik wil beide scriptiebegeleiders dr. Geke Dijkstra en dr. Liesbet Heyse bedanken voor hun begeleiding, input en feedback. Ik heb veel van jullie geleerd en kon altijd met vragen en problemen bij jullie terecht. Dr. Geke Dijkstra wil ik in het bijzonder bedanken voor haar enthousiasme en kennis over het scriptieonderwerp. Haar enthousiasme heeft mij erg geïnspireerd bij het schrijven van de scriptie. Dr. Liesbet Heyse wil ik in het bijzonder bedanken voor het delen van haar kennis op het gebied van kwalitatief onderzoek doen.

Tot slot wil ik mijn familie, vrienden en studiegenoten ook bedanken voor hun steun, maar ook voor hun gezelligheid die afleiding bood om vervolgens weer met frisse moed aan de slag te gaan met mijn scriptie.

Klasien Rijpkema

Groningen, april 2016

Samenvatting

Het aantal mensen met dementie stijgt snel. In de toekomst zal iedereen in zijn naaste omgeving met dementie te maken krijgen. Het zorgen voor een persoon met dementie is een zware taak. Dagbesteding is daarom van belang voor personen met dementie en hun mantelzorgers. Als de persoon met dementie naar de dagbesteding is dan zorgt dit voor ontlasting van de mantelzorger. Voor de personen met dementie biedt dagbesteding onder andere een gestructureerde bezigheid.

Het Odensehuis biedt dagbesteding en is een inloophuis voor mensen met lichte en matige geheugenproblemen en hun naasten. Vanuit het Odensehuis in Groningen was er behoefte aan wetenschappelijk onderzoek om erachter te komen wat het voor de participanten van het Odensehuis betekent om gebruik te maken van deze voorziening. De hoofdvraag van dit onderzoek luidde daarom als volgt: *“Wat betekent het voor participanten (personen met dementie en hun mantelzorgers) om naar het Odensehuis te gaan?”*.

Om deze vraag te beantwoorden is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. Eerst werd aan de hand van een literatuurstudie, observaties en gesprekken tijdens de stageperiode een Context-Mechanisme-Outcome-schema opgesteld. Het uitgangspunt bij dit schema is dat een interventie (zoals een activiteit in het Odensehuis) kan leiden tot het in werking treden van processen of mechanismen (bijvoorbeeld sociale participatie) die vervolgens tot bepaalde uitkomsten (onder andere minder eenzaamheid) leiden. Waarom de interventie tot bepaalde uitkomsten leidt is afhankelijk van de context (bijvoorbeeld de medeparticipanten).

Dit schema is vervolgens onderzocht met negentien interviews en een participerende observatie. De interviews zijn afgenomen bij twaalf mantelzorgers, acht personen met dementie en één gezamenlijk interview met een mantelzorger en een persoon met dementie. De participerende observatie vond op 26 augustus 2015 in het Odensehuis plaats. Hierbij zijn de interacties en de gedragingen van participanten, de coördinator en de vrijwilligers geobserveerd.

Uit de resultaten blijkt dat het Odensehuis een verschillende betekenis heeft voor de participanten. Bij de personen met dementie kan een tweedeling gemaakt worden. De personen met dementie die moeite hebben om de dementie te accepteren zijn minder positief over de activiteiten en nemen weinig deel aan het Odensehuis, omdat ze moeten wennen aan de dementie en tijdens de activiteiten geconfronteerd worden met de beperkingen als gevolg van de dementie. De personen met dementie die minder moeite hebben met het accepteren

van de dementie zijn overwegend positief over de activiteiten en nemen vaker deel aan het Odensehuis.

De betekenis van het Odensehuis voor de mantelzorgers kan in vier groepen gecategoriseerd worden:

1. *Respijtzorg voor de mantelzorgers die veel deelnemen aan het Odensehuis:* De mantelzorgers ervaren het Odensehuis als een plek waar ze kunnen ontspannen en in contact kunnen komen met anderen, terwijl de vrijwilligers en de coördinator tijdelijk de zorgtaak overnemen.
2. *Respijtzorg voor de mantelzorgers die niet of weinig deelnemen aan het Odensehuis:* Het Odensehuis zorgt door middel van respijtzorg ervoor dat de mantelzorgers tijd voor zichzelf hebben om te ontspannen, te werken of hun eigen dingen te doen.
3. *Geen respijtzorg voor de mantelzorgers die veel deelnemen aan het Odensehuis:* De mantelzorgers ervaren in het Odensehuis een omgeving waar men even “weg” kan zijn van de zorgen thuis en in contact kan komen met anderen.
4. *Geen respijtzorg voor de mantelzorgers die weinig deelnemen aan het Odensehuis:* De mantelzorgers beschouwen het Odensehuis als een plek voor hun naasten waar zij plezier kunnen hebben.

De belangrijkste aanbeveling voor het Odensehuis is rekening houden met deze verschillende behoeften en belangen van de participanten, zodat ze de participanten nog beter kunnen begrijpen en bedienen. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is een andere onderzoeksmethode te gebruiken om de personen met dementie beter te kunnen onderzoeken. De observatiemethode Dementia Care Mapping zou zich hier goed voor kunnen lenen. Bij deze methode beschikken de onderzoekers/observators veel deskundigheid op het gebied van de doelgroep.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	9
1.1 Dagbesteding voor personen met dementie en hun mantelzorgers	10
1.2 Onderzoeksvraag en deelvragen	11
1.3 Relevantie onderzoek	12
1.4 Leeswijzer	13
2. Theorie	14
2.1 Context	16
2.1.1 Odensehuis	16
2.1.2 Participanten	17
2.2 Mechanismen	17
2.2.1 Mechanisme 1: Sociale participatie	18
2.2.2 Mechanisme 2: Stimulatie	18
2.2.3 Mechanisme 3: Structureren	18
2.2.4 Mechanisme 4: Adaptatie-coping	19
2.2.5 Mechanisme 5: Zelfmanagement	19
2.2.6 Mechanisme 6: Empowerment	20
3. Methode	21
3.1 Onderbouwing voor kwalitatief onderzoek	21
3.2 Kwalitatieve onderzoek cyclus	22
3.3 Keuze en werkwijze dataverzamelingsmethoden	23
3.3.1 Interview	23
3.3.2 Observatie	25
3.4 Benadering participanten	26
3.5 Data-analyse	29
3.6 Betrouwbaarheid en validiteit	30
3.6.1 Betrouwbaarheid	30
3.6.2 Validiteit	31
3.7 Ethische overwegingen	32

4. Een dag in het Odensehuis	35
4.1 Context	35
4.2 Locatie	36
4.3 Participanten, coördinator en vrijwilligers	40
4.4 Hoe ziet een dag in het Odensehuis eruit?	41
4.5 Uitkomsten observatiedoelen	47
4.5.1 Gedrag en emoties	47
4.5.2 Interactie	47
4.5.3 Uitgangspunten Odensehuis	47
5. Ervaringen participanten	49
5.1 Ervaringen personen met dementie	50
5.1.1 Participanten die moeite hebben met het accepteren van dementie	50
5.1.2 Participanten die de dementie grotendeels geaccepteerd hebben	52
5.2 Ervaringen mantelzorgers	53
5.2.1 Respijtzorg voor de mantelzorgers die veel deelnemen aan het Odensehuis	54
5.2.2 Respijtzorg voor de mantelzorgers die niet of weinig deelnemen aan het Odensehuis	57
5.2.3 Geen respijtzorg voor de mantelzorgers die veel deelnemen aan het Odensehuis	60
5.2.4 Geen respijtzorg voor de mantelzorgers die weinig deelnemen aan het Odensehuis	62
5.3 Redenen voor positieve en minder positieve ervaringen	63
5.3.1 Positieve ervaringen	63
5.3.2 Minder positieve ervaringen	67
5.4 Verwachtingen uit de theorie	68
6. Conclusie en discussie	69
6.1 Betekenis Odensehuis	69
6.2 CMO-schema	71
6.3 Uitgangspunten Odensehuis	75
6.4 Kanttekeningen onderzoek	75

6.5 Aanbevelingen	77
6.5.1 Odensehuis	77
6.5.2 Vervolgonderzoek	77
Literatuur	79
Bijlage I: Toestemmingsformulier	83
Bijlage II: Interviewschema's	84
1. Interviewschema personen met dementie	84
2. Interviewschema mantelzorgers	88
Bijlage III: Operationalisatie interviewschema's	92
1. Operationalisatie interviewschema personen met dementie	92
2. Operationalisatie interviewschema mantelzorgers	96
Bijlage IV: Codeboek	101
Bijlage V: Samenvattingstabellen	121
Tabel 1: Algemene informatie over de personen met dementie	121
Tabel 2: Wat de personen met dementie van het Odensehuis vinden	122
Tabel 3: Algemene informatie over de mantelzorgers	124
Tabel 4: Wat de mantelzorgers van het Odensehuis vinden	126

1. Inleiding

Het aantal mensen met dementie stijgt snel (Alzheimer Nederland, 2014). In Nederland zijn naar schatting 260.000 personen met dementie en men verwacht dat dit aantal rond 2040 verdubbeld is. Dit betekent dat bijna iedereen in de toekomst in zijn naaste omgeving met dementie te maken zal krijgen. Het zorgen voor een persoon met dementie is een zware taak, want personen met dementie worden steeds meer afhankelijk van hun mantelzorgers en naaste omgeving. Dagbesteding is daarom van belang voor personen met dementie en hun mantelzorgers (Alzheimer Nederland, 2013). Als de persoon met dementie naar de dagbesteding is dan zorgt dit voor ontlasting van de mantelzorger of kan de mantelzorger blijven werken. Dagbesteding biedt personen met dementie een gestructureerde bezigheid, waarbij men sociaal en geestelijk actief blijft.

Het Odensehuis biedt dagbesteding die anders is dan andere vormen van dagbesteding. Het Odensehuis is een inloophuis bedoeld voor mensen met lichte en matige geheugenproblemen en hun naasten (Odensehuis Groningen, n.d.). Het Odensehuis is uniek, omdat in tegenstelling tot andere vormen van dagbesteding mensen de vrijheid hebben om te komen en te gaan wanneer ze willen. Iedereen die behoefte heeft aan wat afleiding is welkom om mee te doen aan één van de activiteiten of voor een kop koffie. Daarbij staat centraal dat alles mag en niks moet.

Vanuit het Odensehuis in Groningen is er behoefte aan wetenschappelijk onderzoek om erachter te komen wat het voor de deelnemers van het Odensehuis betekent om gebruik te maken van deze voorziening. Met behulp van kwalitatief onderzoek ga ik vanuit mijn opleiding Sociologie proberen hier antwoord op te krijgen. Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek, omdat uit de literatuur blijkt dat een interview, een focusgroep of een observatie de beste onderzoeksmethode is om informatie te krijgen over en van mensen met beginnende en lichte dementie (Van Baalen, Vingerhoets, Sixma & De Lange, 2010; Nygård, 2006). Een kwalitatieve onderzoeksmethode leent zich ook goed om achter de ervaringen en belevingen van mensen te komen (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, p.10). De deelnemers in het Odensehuis worden in het vervolg van dit onderzoek participanten genoemd. Dit zijn zowel de personen met dementie als hun mantelzorgers en naasten.

1.1 Dagbesteding voor personen met dementie en hun mantelzorgers

Er zijn verschillende vormen van dagbesteding voor personen met dementie (Alzheimer Nederland, 2014). Dagbesteding wordt doorgaans in zorgcentra georganiseerd en kan één of meerdere keren per week worden bezocht voor activiteiten, dagopvang en/of dagverzorging. In de afgelopen jaren zijn verschillende initiatieven ontwikkeld om de vorm van dagbesteding in zorgcentra te veranderen. Zo is geprobeerd de dagbesteding laagdrempeliger te maken met het doel meer variatie in het aanbod aan te brengen en meer ondersteuning aan de mantelzorgers te bieden (Van Haeften-Van Dijk, Droës, Van Hoek & Meiland, 2014).

De dagbesteding in zorgcentra is voornamelijk gericht op de persoon met dementie, terwijl ondersteuning voor mantelzorgers ook belangrijk is. Zo zijn er sinds 1993 in Nederland verschillende Ontmoetingscentra opgericht waar niet alleen de personen met dementie terecht kunnen, maar ook hun mantelzorgers (Verduin, 2009; Vrije universiteit medisch centrum [VUmc], n.d.). Hier worden de persoon met dementie en de mantelzorger begeleid en ondersteund door professionals. De Ontmoetingscentra zijn doorgaans gevestigd op een makkelijke toegankelijke plek in de wijk.

Een andere vernieuwende vorm van dagbesteding is het Odensehuis. Het Odensehuis vindt zijn oorsprong in het soortgelijke inloophuis in Odense Denemarken (Odensehuis Amsterdam, 2011). In Nederland zijn er Odensehuizen in onder andere Amsterdam, Vlissingen, Wageningen en Groningen.

Het Odensehuis is anders dan de reguliere dagbesteding, omdat het Odensehuis een burgerinitiatief is en draaiende wordt gehouden door vrijwilligers en één (betaalde) coördinator. De financiering van het Odensehuis bestaat uit bijdragen van donateurs, fondsen en sponsors. Deze vorm van financiering verschilt met die van de dagbesteding in zorgcentra en Ontmoetingscentra; die worden namelijk gefinancierd vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of door de persoon zelf (Jansen, Nitsche, Van Xanten, Van de Hoek & Verschelling, 2013). Voor het Odensehuis is geen diagnose of indicatie nodig.

Het Odensehuis wil ook anders zijn dan de reguliere dagbesteding door te benadrukken dat iedereen vrij is in het wel of niet deelnemen aan de activiteiten en in het komen en gaan naar het Odensehuis (Alzheimer Nederland, 2014). Mensen kunnen makkelijk binnen lopen, omdat het net als de eerder genoemde Ontmoetingscentra gevestigd is op een makkelijk toegankelijke plek in de wijk. Het Odensehuis heeft als doel een huiskamer te bieden waar mensen met lichte en beginnende dementie en hun naasten elkaar kunnen ontmoeten en zich thuis kunnen voelen (Odensehuis Groningen¹, n.d.). Hierbij gaat het

Odensehuis uit van de eigen regie en kracht van de participanten. Om dit doel te verwezenlijken kan ieder Odensehuis hier een eigen invulling aan geven.

Ook is er in het Odensehuis niet zoals bij de dagbesteding in zorgcentra of Ontmoetingscentra een aanbod van activiteiten. Activiteiten worden over het algemeen georganiseerd op aangeven van de participanten (Alzheimer Nederland, 2014). In het Odensehuis is er wel een activiteitenprogramma om de dag invulling te geven, maar de participanten zijn vrij om te beslissen of ze hieraan deelnemen. Ook kunnen participanten zelf (andere) activiteiten voorstellen.

Dit onderzoek richt zich alleen op het Odensehuis in Groningen. De filosofie en uitgangspunten van het Odensehuis in Groningen zijn:

“We gaan voor kwaliteit van leven en gebruiken het motto ‘vergeet niet te leven’. Bij ons staat dus niet de ziekte centraal. In alles wat we doen in het Odensehuis zal onze attitude er een moeten zijn van hoop en optimisme. Herkenbaar in: gezellig zijn, uitnodigend, met elkaar. De talenten van een ieder (vrijwilliger, participant, bestuur en andere bezoekers) worden zoveel mogelijk benut (Odensehuis Groningen², n.d.).”

“Met elkaar herkennen en stimuleren we de eigen kracht van de participanten (empowerment), zowel individueel als collectief. Herkenbaar in: samen ontwikkelen en aanbieden van activiteiten, leermomenten, inspelen op de eigen krachten, ieder zijn/haar eigen rol, flexibel zijn (Odensehuis Groningen², n.d.).”

1.2 Onderzoeksvraag en deelvragen

Naar aanleiding van de behoeften van het Odensehuis, is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: “*Wat betekent het voor participanten (personen met dementie en hun mantelzorgers) om naar het Odensehuis te gaan?*”. Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn vijf deelvragen opgesteld:

1. Hoe beleven participanten de activiteiten?
2. Waarom komen participanten naar het Odensehuis?
3. Wat is het nut (wat levert het op) voor participanten om gebruik te maken van het Odensehuis?

4. Wat betekent het Odensehuis voor de kwaliteit van leven (welbevinden) van de participanten?
5. Wat is de toegevoegde waarde (noodzaak) van het Odensehuis ten opzichte van andere vormen van dagbesteding en ondersteuning?

1.3 Relevantie onderzoek

Zoals eerder vermeld stijgt het aantal mensen met dementie snel en is het zorgen voor een persoon met dementie een zware taak (Alzheimer Nederland, 2014). Mantelzorgers hebben door de zware zorgtaak een verhoogd risico op emotionele en/of sociale problemen (Seru, 2005). Door het verlenen van veel zorg blijft er weinig tijd over voor sociaal contact en kan men in een sociaal isolement raken. Het kan ook zorgen voor emotionele problemen door een verandering in het rollenpatroon, waarbij bijvoorbeeld een mantelzorger meer een opvoeder (ouderfiguur) is dan een partner van de persoon met dementie.

Dit onderzoek kan mogelijk een bijdrage leveren aan het verlichten van deze emotionele en sociale problemen van de mantelzorgers door te onderzoeken of aan ondersteuning in de vorm van een Odensehuis behoefte is en of de ondersteuning een bijdrage levert aan de vermindering van deze problemen.

Uit onderzoek van Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield en Cybyk (2003) blijkt dat nog weinig onderzoek is gedaan waarbij de persoon met dementie zelf wordt gevraagd naar hoe die zich voelt. Meestal wordt dit via de mantelzorgers bevraagd. Het is belangrijk om personen met dementie zelf naar hun opvattingen en ervaringen te vragen, omdat familieleden of een partner niet altijd volledig begrip hebben van hoe personen met dementie zich voelen. Daarnaast hebben familieleden of een partner niet altijd nauwkeurige kennis over de waarde en ervaring met de gebruikte diensten en zorg. Het onderzoek in het Odensehuis heeft daarom als toegevoegde waarde dat de persoon met dementie tijdens het interview zelf naar de eigen belevingen en ervaringen gevraagd wordt.

Dit onderzoek naar de betekenis van het Odensehuis valt binnen het kader van de Sociologie, omdat naar de wisselwerking van de persoon met dementie en de mantelzorger in relatie met de sociale omgeving wordt gekeken. Bij Sociologie bestudeert men de wisselwerking tussen het individu en de sociale omgeving. Met de sociale omgeving wordt in dit onderzoek iedereen bedoeld die bij de persoon met dementie en de mantelzorger betrokken is, zoals de mensen uit het Odensehuis, familie, vrienden, burens en zorgverleners. Uit onderzoek van De Vugt en Vernooij-Dassen (2009) blijkt dat de persoon met dementie gezien

moet worden in de context van zijn sociale omgeving, omdat het overgrote deel van de personen met dementie thuis woont, alleen of met een partner. Wanneer de omgeving beter aansluit bij de behoeften en verlangens van personen met dementie zal dit mogelijk ten goede komen aan het omgaan en kunnen leven met dementie. Zo kunnen mantelzorgers wellicht de zorg langer volhouden en vermindert dit mogelijk het probleemgedrag van de personen met dementie.

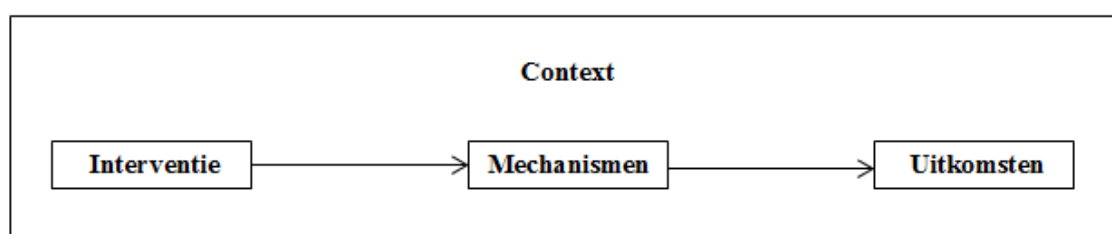
1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 zal het theoretisch kader worden geschetst. Hierbij zal het CMO-schema van Pawson & Tilley (1997) als ordeningsschema worden gebruikt. Hoofdstuk 3 beschrijft de methode van het onderzoek. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van de participerende observatie over een dag in het Odensehuis beschreven. In hoofdstuk 5 worden de resultaten van de interviews over de ervaringen van de participanten beschreven. Hoofdstuk 6 sluit af met een conclusie, aanbevelingen en enkele kanttekeningen van het onderzoek.

2. Theorie

Wat het Odensehuis in theoretische zin zou kunnen betekenen voor participanten zal met behulp van een zogenaamd Context-Mechanisme-Outcome-schema [CMO-schema] uiteen worden gezet. Een CMO-schema is een breed kader dat kan worden gebruikt om te onderzoeken of een interventie wel of niet werkt, en waarom wel of niet (Pawson & Tilley, 1997). De centrale vraag bij een dergelijk schema is: “*Wat werkt voor wie in welke omstandigheden en waarom?*”. In *figuur 2.1* wordt het CMO-schema schematische weergegeven.

Figuur 2.1: CMO-schema



Het achterliggende idee van *figuur 2.1* is dat een interventie (zoals een activiteit in het Odensehuis) kan leiden tot het in werking treden van processen of mechanismen (M) die vervolgens kunnen leiden tot gewenste uitkomsten (O), zoals minder eenzaamheid of meer plezier in het leven. Waarom de activiteiten tot bepaalde uitkomsten leiden is afhankelijk van de context (*voor wie en in welke omstandigheden?*). Het Odensehuis met de locatie, omgeving, voorzieningen, medeparticipanten, de coördinator en vrijwilligers zijn in dit geval de context. Naast het Odensehuis heeft een participant ook een eigen context zoals zijn of haar woonomstandigheden, geestelijke en lichamelijke gesteldheid, partner, familie en vrienden.

In dit hoofdstuk zal het bovenstaande CMO-schema worden gespecificeerd voor het Odensehuis door aan te geven welke activiteiten in het Odensehuis te doen zijn en welke mogelijke uitkomsten deze activiteiten kunnen hebben, via welke processen. Ook de context waarin dit alles plaatsvindt zal verder worden besproken. De specificering van het CMO-schema is gemaakt op basis van de literatuurstudie. Het draaiboek van Van Haeften-Van Dijk, Droës, Van Hoek, Meiland (2014) heeft als basis gediend voor het literatuuronderzoek. In dit draaiboek staan mogelijke uitkomsten en effecten van Ontmoetingscentra. Ontmoetingscentra lijken veel op een Odensehuis. Op basis van de uitkomsten en effecten van de

Ontmoetingscentra is verder in de literatuur gekeken naar de mogelijke effecten en uitkomsten van het Odensehuis en hoe deze mogelijk tot stand komen.

In deze scriptie wordt onder de ‘interventiecomponent’ van het CMO-schema verstaan alle activiteiten in het Odensehuis waar iedereen vrijblijvend aan deel kan nemen. Deze activiteiten zijn aan de hand van de observaties tijdens de stageperiode gecategoriseerd. Zie *tabel 2.1* voor een overzicht van deze activiteiten.

Tabel 2.1: Invulling activiteiten Odensehuis

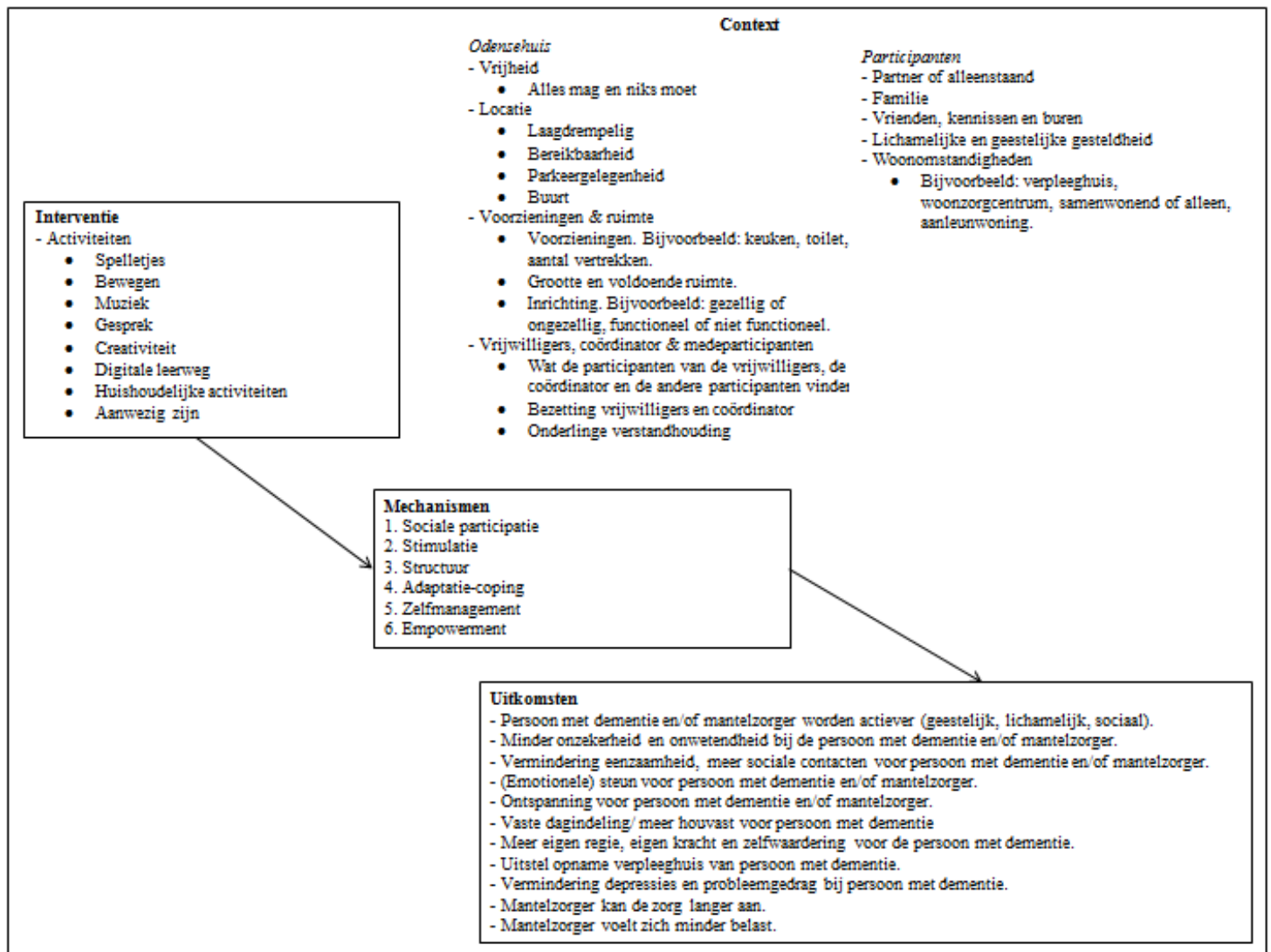
Spelletjes	Bewegen	Muziek	Gesprek	Creativiteit	Digitale leerweg	Huishoudelijke activiteiten	Activiteiten buiten het Odensehuis (uitstapjes)	Aanwezig zijn
> Puzzelen	> Sport- en spelactiviteiten	> Zingen	> Informeel gesprek	> Teken	> Informatie opzoeken op internet	> Bak- en kookactiviteiten	> Bosbouw	> Kopje koffie/thee drinken
> Gemeenschaps-spelletjes	> o.a. wandelen	> Muziek maken	> Gesprek met lotgenoten: - ondersteuningsgroep voor mantelzorgers	> Schilderen	> Samen lunchen en lunch voorbereiden	> Samen lunchen en lunch voorbereiden	> Groen warenhuis in kerstsferen bezoeken	> Krantje lezen
> Taalspelletjes		> Muziek luisteren	- gedachtenkamer voor personen met dementie	> Knutselen	> Leren omgaan met internet en social media	> Tafel dekken en afruimen	> Rondvaart door de stad	> Rustig ergens zitten
> Geheugen-spelletjes				> Breien		> Boodschappen doen	> Musea bezoeken	> Eigen ding doen
						> Tuinieren		
						> De vaat doen		
						> Koffie en thee zetten		

De activiteiten uit *tabel 2.1* kunnen een bijdrage leveren aan de gewenste uitkomsten die het Odensehuis nastreeft zoals eigen regie (empowerment en autonomie), kwaliteit van leven, leermomenten en zelfstandigheid (Odensehuis Groningen², n.d.). De veronderstelling is dat door bovenstaande activiteiten bepaalde mechanismen in werking treden.

Mechanismen zijn werkende bestanddelen of processen die maken dat activiteiten tot bepaalde uitkomsten leiden (*waarom werkt het?*). Uit onderzoek blijkt dat activiteiten voor mensen met dementie of hun naasten processen van sociale participatie, stimulatie, structurering (van de dag), adaptatie-coping, zelfmanagement en empowerment in gang kunnen zetten die vervolgens tot bepaalde uitkomsten (bijvoorbeeld minder eenzaamheid) leiden. Deze zes processen zijn vastgesteld door middel van literatuuronderzoek en door deelname van de onderzoeker aan het Odensehuis.

De mogelijke uitkomsten en de verdere invulling van het CMO-schema zijn in *figuur 2.2* weergegeven. In paragraaf 2.1 wordt vervolgens de context van de participanten en het Odensehuis beschreven. In paragraaf 2.2 wordt beschreven hoe bovengenoemde mechanismen tot gewenste uitkomsten kunnen leiden.

Figuur 2.2: Schematische weergave CMO-schema ingevuld voor het Odensehuis



2.1 Context

De context van deelnemers aan het Odensehuis bestaat uit twee onderdelen, namelijk het Odensehuis en de participanten. De context is voor elke participant anders en daarom is het mogelijk dat het Odensehuis voor participanten verschillende betekenis kan hebben.

2.1.1 Odensehuis

In het Odensehuis zijn participanten er vrij in of ze mee willen doen met de activiteiten, alles mag en niks moet (Odensehuis Groningen¹, n.d.). Deze vrijheid zorgt er mogelijk voor dat mensen makkelijker de stap durven te zetten naar het Odensehuis. In het beginstadium van dementie is dementie vaak moeilijk te accepteren voor personen met dementie en hun

mantelzorgers (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen & De Vugt, 2015). Door de vrijheid binnen het Odensehuis kunnen participanten zelf beslissen wanneer ze komen. Dit biedt de mogelijkheid voor participanten om te wennen aan de dementie en wanneer ze er aan toe zijn van het Odensehuis gebruik te maken.

Andere contextfactoren zijn de medeparticipanten, de coördinator, de vrijwilligers, de locatie en de voorzieningen van het Odensehuis. Als de bereikbaarheid van het Odensehuis een probleem is of de relatie met de medeparticipanten niet goed is dan zullen participanten wellicht minder vaak komen. Dit leidt mogelijk tot andere uitkomsten van de activiteiten dan wanneer iemand tevreden is over bijvoorbeeld de locatie en de medeparticipanten en wel vaak in het Odensehuis komt.

2.1.2 *Participanten*

Participanten hebben naast het Odensehuis ook een eigen context van bijvoorbeeld familie, vrienden en kennissen. Dit kan eveneens van invloed zijn op de betekenis van het Odensehuis. Zo kan iemand met weinig sociale contacten via het Odensehuis nieuwe sociale contacten opdoen: als de persoon met dementie naar het Odensehuis gaat, biedt dit bijvoorbeeld ruimte voor de mantelzorger om zijn sociale contacten in stand te houden (Alzheimer Nederland¹, 2014).

Het kan ook uitmaken of iemand in een woonzorgcentrum verblijft of alleen woont en ook of iemand een slechte lichamelijke en geestelijke gesteldheid heeft en daarom afhankelijk is van anderen om naar het Odensehuis te gaan. Veel alleenwonende personen met dementie zonder partner hebben weinig contact met hun omgeving en leven een teruggetrokken leven (Ondersteuning bij dementie, n.d.). Wellicht zorgt dit ervoor dat een participant minder vaak naar het Odensehuis kan komen.

2.2 *Mechanismen*

Er zijn zes mechanismen geïdentificeerd die de gewenste uitkomsten van de activiteiten in het Odensehuis kunnen verklaren.

2.2.1 *Mechanisme 1: Sociale participatie*

Sociale participatie betekent dat mensen deelnemen aan de samenleving (Hoeymans, 2009). Dit kan leiden tot productiviteit, zelfontplooiing, het vermogen tot betrokkenheid en zelfbeschikking. Persoonlijke betrokkenheid bij de samenleving zorgt voor een positief effect op het persoonlijke welzijn, want het kan sociaal isolement en vereenzaming voorkomen. Het is daarom belangrijk dat iedereen aan de samenleving deelneemt, ook al heeft men mentale of fysieke gezondheidsproblemen of geeft men intensieve zorg aan een naaste (Broese van Groenou, n.d.). Door naar het Odensehuis te gaan blijven mensen betrokken bij de samenleving en levert dit een bijdrage aan het persoonlijke welzijn van de participanten.

2.2.2 *Mechanisme 2: Stimulatie*

In het Odensehuis worden personen met dementie gestimuleerd in wat ze nog wel kunnen ondanks hun geheugenbeperkingen (Odensehuis Groningen², n.d.). Stimulatie kan een bijdrage leveren aan de remming van de ontwikkeling van dementie (Mak & Mahler, 2013). Stimulatie bij activiteiten zoals muziek, bewegen, creativiteit, spelletjes en het leren van nieuwe dingen prikkelen de hersenen, waardoor het denkvermogen minder snel achteruitgaat en men lichamelijk, geestelijk en sociaal actiever is. Door het bewegen blijft onder andere de motoriek langer goed. Daarnaast kan onder andere muziek voor een minder onrustig gevoel en voor ontspanning zorgen (Raglio et al., 2008).

2.2.3 *Mechanisme 3: Structureren*

Naast stimulatie biedt het Odensehuis ook structuur. Personen met dementie hebben vaak geen goed tijdsbesef meer en daarom is een vaste dagindeling belangrijk. Personen met dementie verliezen door hun vergeetachtigheid het overzicht en verliezen het vertrouwen in het geheugen (Alzheimer Nederland², 2014). De vaste dagindeling die het Odensehuis biedt - zoals rond dezelfde tijden koffie en thee drinken, lunchen en activiteiten doen - geeft de personen met dementie meer houvast.

2.2.4 *Mechanisme 4: Adaptatie-coping*

Op basis van het adaptatie-coping model kan worden verwacht dat participanten via een faciliteit als het Odensehuis met behulp van steun en begeleiding, leren omgaan met de gevolgen van dementie (Van Haeften-Van Dijk, Droës, Van Hoek & Meiland, 2014).

Adaptatie is de manier waarop mensen zich aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte.

Coping houdt in dat men kan of leert omgaan met de gevolgen van een ziekte (Bureau voor Toegepaste Sociale Gerontologie [BTSG], 2015). Personen met dementie en hun

mantelzorgers moeten wennen aan de ziekte en zich aanpassen aan de nieuwe situatie. Dit is een proces waarin de participanten zelf actief moeten zijn. De omgeving (zoals vrienden en familie) en het Odensehuis (door onder andere de gespreksgroepen) kunnen daarbij

begeleiding en steun bieden om te leren omgaan met dementie en de moeilijke situaties

waarmee men geconfronteerd wordt. Dit sluit aan bij de perspectieven van de mechanismen 5 en 6, waarbij het ook gaat om de ziekte in het leven in te passen en hierbij zelf actief te zijn.

2.2.5 *Mechanisme 5: Zelfmanagement*

Zelfmanagement is de mogelijkheid om om te gaan met chronische aandoeningen en ziektes door deze in te passen in het leven (Alzheimer Nederland & Vilans, 2012). Zelfmanagement wordt nagestreefd in programma's om chronisch zieken beter om te laten gaan met hun ziekte (Loog & Van Overbeek, 2007). In die programma's worden de patiënten gestimuleerd zich te richten op hun eigen vaardigheden, hulp en zorg (dit wordt ook wel empowerment genoemd). Op deze manier kunnen zij zelf controle krijgen over hun ziekte en hun leven. De patiënt is zelf deskundige op het gebied van zijn ziekte. De patiënten leren daarbij het beste van andere patiënten met dezelfde problemen (lotgenoten) door modelling (leren op basis van imitatie) en gedragsbeïnvloeding.

Modelling en gedragsbeïnvloeding worden samen ook wel sociaal leren genoemd (Loog & Van Overbeek, 2007). Door te leren van lotgenoten en via hulp van deskundigen kunnen personen met dementie en hun mantelzorgers minder onwetend worden en zich minder onzeker voelen over dementie en de zorg die daarbij komt kijken. Voor mantelzorgers kan de zorg dragelijker en minder belastend worden, omdat ze meer kennis en informatie hebben om de zorg voor een naaste goed uit kunnen voeren (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen & De Vugt, 2015). Doordat de mantelzorger zich minder belast en meer gesteund voelt, kan de mantelzorger de zorg beter aan. Voor de persoon met dementie kan dit ook een positieve

invloed hebben op de stemming en het gedrag (Droës, Meiland, Schmitz & Van Tilburg, 2005). Dit zorgt mogelijk ook voor uitstel van verpleeghuisopname van de persoon met dementie, omdat de mantelzorger de zorg langer vol kan houden en de persoon met dementie hierdoor langer thuis kan blijven wonen.

Het Odensehuis kan een bijdrage leveren aan zelfmanagement door participanten te helpen en te ondersteunen om dementie in te passen in hun leven. In het Odensehuis wordt zelfmanagement onder andere nagestreefd in de ondersteuningsgroep en de gedachtenkamer. Lotgenoten kunnen daar met elkaar in gesprek gaan, kunnen elkaar adviseren en steunen en kunnen van elkaar leren over het omgaan met dementie.

2.2.6 *Mechanisme 6: Empowerment*

Met empowerment wordt bedoeld dat een persoon zelf het eigen leven op het gebied van werken, wonen, zingeving, zorg en sociale relaties inricht, zelfs als er een ondersteunings- en zorgbehoefte is (Boumans, 2015). Doel is een verschuiving te laten plaatsvinden van de besluitvorming door het collectief (bijvoorbeeld een team zorgverleners) naar autonomie van het individu om zelf beslissingen te nemen door het individu over de eigen levensomstandigheden (Boumans, 2012).

Het Odensehuis probeert samen met vrijwilligers, coördinator, personen met dementie, mantelzorgers, bestuur en andere bezoekers de eigen kracht van de participanten (empowerment) te herkennen en te stimuleren (Odensehuis Groningen², n.d.). Dit probeert het Odensehuis onder andere te bereiken door het samen ontwikkelen en aanbieden van activiteiten en leermomenten, en door flexibel te zijn. Hierdoor is het voor participanten mogelijk om hun eigen leven in te richten, bijvoorbeeld op het gebied van zorg, en om vragen te stellen aan de coördinator en de vrijwilligers of zaken te bespreken tijdens de gespreksgroepen.

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet welke methode voor het onderzoek is gebruikt. De methode wordt nauwkeurig weergegeven, zodat de keuzes van de onderzoeker na te gaan zijn. Paragraaf 3.1 geeft een onderbouwing voor de keuze voor kwalitatief onderzoek weer. In paragraaf 3.2 wordt de kwalitatieve onderzoekscyclus van Hennink, Hutter en Bailey (2011) uitgelegd. In paragraaf 3.3 worden de keuze voor en de werkwijze van de dataverzamelmethode weergegeven. Paragraaf 3.4 gaat over de benadering van de participanten. In paragraaf 3.5 wordt de data-analyse beschreven. In paragraaf 3.6 wordt de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek uiteengezet. Paragraaf 3.7 sluit af met de ethische overwegingen van de onderzoeker.

3.1 Onderbouwing voor kwalitatief onderzoek

Vanuit het Odensehuis Groningen was er behoefte aan onderzoek naar de betekenis van het Odensehuis voor participanten. Om antwoord te krijgen op deze vraag is besloten om kwalitatief onderzoek te doen omdat deze insteek geschikt is om de ervaringen en belevingen van participanten in het Odensehuis te achterhalen. Kwalitatief onderzoek heeft namelijk als doel het gedrag en overtuigingen van mensen te begrijpen en te verklaren, onderliggende processen te identificeren en de context van mensen hun ervaringen te begrijpen (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 10, 16-17).

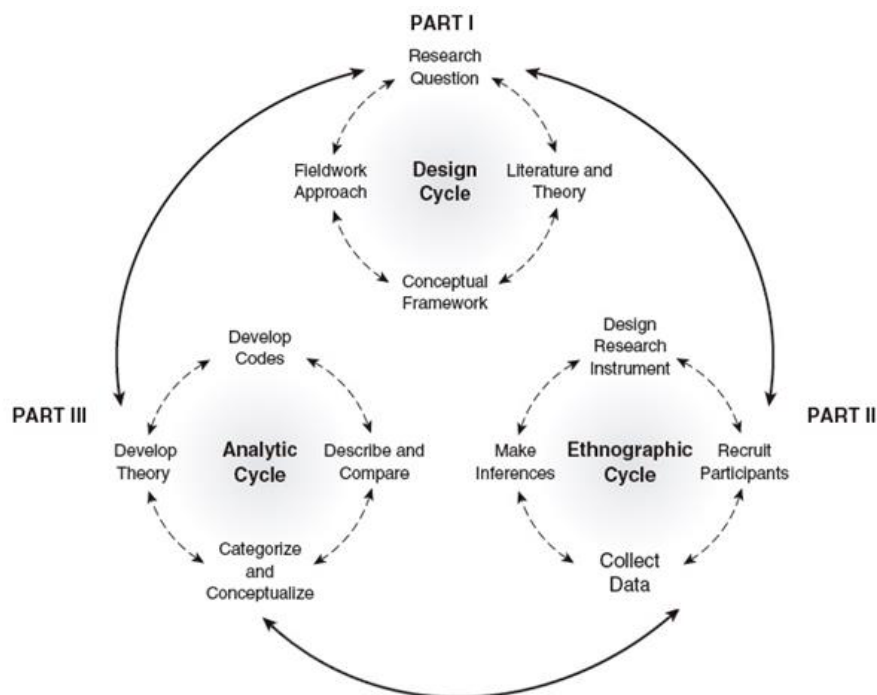
Tijdens de stage zijn observaties uitgevoerd en gesprekken met participanten, de coördinator en de vrijwilligers gehouden. Na de stage zijn interviews afgenomen en is een participerende observatie gedaan.

Een interview of een focusgroep – en daarmee kwalitatief onderzoek – is de beste onderzoeksmethode voor mensen met beginnende en lichte dementie, omdat deze methode de minste verwarring en angst zal veroorzaken (Van Baalen, Vingerhoets, Sixma & De Lange, 2010). De interviewer heeft de mogelijkheid om zich aan te passen aan de persoon met dementie door vertrouwen, empathie en warmte op te bouwen, zodat de persoon met dementie zich gewaardeerd voelt en over zijn of haar ervaringen durft te spreken.

3.2 Kwalitatieve onderzoek cyclus

Tijdens het onderzoek is grotendeels gebruik gemaakt van de kwalitatieve onderzoek cyclus van Hennink, Hutter en Bailey (2011). Deze cyclus bestaat uit drie onderling samenhangende cycli: de ontwerpcyclus, etnografische cyclus en analytische cyclus. De drie cycli vinden herhaaldelijk plaats en beïnvloeden elkaar. In *figuur 3.1* is de cyclus weergegeven.

Figuur 3.1: Kwalitatieve onderzoek cyclus (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 4-5)



Zoals in *figuur 3.1* te zien is, bestaat de ontwerpcyclus uit vier onderling samenhangende taken: formulering van de onderzoeksvraag; literatuurstudie en theorie integreren; conceptueel kader ontwikkelen; en het selecteren van een geschikte onderzoeksaanpak. Dit is aan de orde gekomen in *Hoofdstuk 1* en *2*. De etnografische cyclus, het tweede element van de kwalitatieve onderzoek cyclus bestaat uit: ontwerpen onderzoeksinstrument; deelnemers werven; data verzamelen; en het trekken van inductieve conclusies. Het derde element van de kwalitatieve onderzoek cyclus, de analytische cyclus bestaat uit: codes ontwikkelen; beschrijven en vergelijken; data categoriseren en conceptualiseren; en het ontwikkelen van een theorie. De etnografische en analytische cyclus zullen in dit hoofdstuk besproken worden.

3.3 Keuze en werkwijze dataverzamelmethode

3.3.1 Interview

Een interview is een doelgericht gesprek met open of half-open vragen, waarbij vragen niet sturend mogen zijn. De geïnterviewde hoeft niet een keuze te maken tussen verschillende antwoordcategorieën, die mogelijk niet helemaal voldoen aan wat diegene wil antwoorden (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 117-118). Met open vragen kan de geïnterviewde precies zo antwoorden als hij of zij wil, zodat duidelijk wordt wat de ervaringen en belevingen van participanten waren met betrekking tot het Odensehuis.

De interviews waren semigestructureerd van aard. Dat betekent dat de interviewer niet veel vragen stelde die van tevoren bedacht waren, maar dat de interviewer vooral geïnteresseerd was in het verhaal, de belevingen en ervaringen van de geïnterviewde en zelf op de achtergrond bleef. Tijdens het interview vertelde de geïnterviewde zijn verhaal, er kwamen dan vanzelf onderwerpen naar voren waar de interviewer dan weer op kon doorvragen. Verder kon de interviewer onderwerpen aandragen als bepaalde zaken nog niet aan de orde waren gekomen waar de interviewer in geïnteresseerd was.

Praten over dementie kan voor sommige mensen een gevoelig onderwerp zijn of een onderwerp waar ze liever niet over willen praten, omdat ze bijvoorbeeld de dementie (nog) niet kunnen accepteren. Een interview is voor gevoelige kwesties goed bruikbaar, want tijdens een interview kan men een goede verstandhouding en vertrouwensrelatie opbouwen tussen de interviewer en geïnterviewde. De geïnterviewde kan en wil hierdoor vaak makkelijker over gevoelige kwesties praten. Hierbij speelt de empathie van de interviewer ook een rol, want die kan ertoe bijdragen dat de geïnterviewde zich meer begrepen voelt (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, p. 124). Daarnaast kan de interviewer de geïnterviewde motiveren zijn verhaal te vertellen door ‘probing’, ook wel doorvragen genoemd (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, p. 109).

Uit de theorieën (deductief) die uit de literatuurstudie naar voren kwamen, werden verwachtingen en relaties tussen concepten verondersteld (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 42-45). Aan de hand van deze veronderstellingen en theorieën werden de interviewschema's opgesteld (zie *bijlage II*). De observaties in het Odensehuis tijdens mijn stageperiode (*verdere toelichting zie paragraaf 3.3.2 Observatie*) en de vragen van de opdrachtgever zijn ook van invloed geweest bij het opstellen van de interviewschema's. Er zijn twee interviewschema's opgesteld, één voor de mantelzorgers en één voor de personen

met dementie. Er zijn twee verschillende schema's omdat voor beide groepen deels iets anders wordt onderzocht. Bij het interviewschema voor de mantelzorgers wordt voornamelijk gevraagd naar wat het voor de mantelzorger betekent om naar het Odensehuis te gaan en wat de mantelzorger denkt dat het voor de persoon met dementie betekent om naar het Odensehuis te gaan. Het interviewschema voor de persoon met dementie bestaat voornamelijk uit vragen over wat het voor de persoon met dementie betekent om naar het Odensehuis te gaan. Bij het interview met de persoon met dementie en de mantelzorger samen is het interviewschema van de mantelzorger gebruikt. Hierbij heeft de onderzoeker de vragen met betrekking tot de mantelzorger aan de mantelzorger gesteld en de vragen met betrekking tot de persoon met dementie aan de persoon met dementie.

De interviewschema's zijn gecontroleerd door de twee scriptiebegeleiders, twee interviewers van de internetsite www.pratenovergezondheid.nl en de coördinator van het Odensehuis. Nadat de scriptiebegeleiders naar de interviews hebben gekeken, zijn vooral aanpassingen gedaan in het meer open maken van de vragen. De twee interviewers van de internetsite hebben beide ervaring met het interviewen van personen met dementie en hun mantelzorgers. Zij gaven het advies om sommige vragen in het interviewschema van de personen met dementie korter en eenvoudiger te formuleren. De coördinator van het Odensehuis heeft als laatste een blik op de interviewschema's geworpen. Ze had alleen een opmerking dat het woord 'medeparticipanten' waarschijnlijk niet goed begrepen zal worden door personen met dementie. Dit woord is in overleg met de coördinator veranderd in 'andere participanten'.

De interviewschema's hebben als achtergrond en hulpmiddel gediend tijdens het afnemen van de interviews. De interviews begonnen eerst met een introductie waarin de interviewer zich voorstelde, uitleg gaf over het interview en toestemming vroeg voor een aantal ethische kwesties zoals bijvoorbeeld het opnemen van het interview. Vervolgens stelde de interviewer een aantal openingsvragen over de dementie en ging dan over naar de kern, waarbij de interviewer vragen stelde over wat het Odensehuis betekent voor de participant. Het interview eindigde met een aantal afsluitende vragen. Alle interviews zijn opgenomen met een digitale voice recorder en zijn na afloop getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd. Voor opname van het interview is toestemming gevraagd met een toestemmingsformulier (*zie Bijlage I*) en is nogmaals toestemming gevraagd tijdens de introductie van het interview.

Na interview 7 is het interviewschema aangepast om meer persoonlijke verhalen en informatie over de ziekte dementie uit de interviews te halen. Aan het interviewschema zijn

vragen toegevoegd over het begin van de dementie, de ervaringen en gevoelens over dementie en de betekenis van dementie voor het leven van de betreffende persoon en zijn omgeving.

De afgenomen interviews worden deels gebruikt voor een folder voor het Odensehuis. Hiervoor is toestemming gevraagd. Dit wordt verder toegelicht in *paragraaf 3.7 Ethische overwegingen*.

3.3.2 Observatie

Een observatie in de sociale wetenschappen impliceert een systematische, gedetailleerde observatie van gedrag en gesprek van mensen (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, p. 170). Hierbij bekijkt en ervaart de onderzoeker wat mensen doen en zeggen, zoals hun acties, lichaamstaal, interacties, gedrag en sociale setting. Met een observatie kan het gedrag van een bepaalde groep mensen of cultuur in kaart worden gebracht.

Ter oriëntatie op het onderzoek heeft de onderzoeker verschillende dagen tijdens de stageperiode van begin december 2014 tot en met begin februari 2015 in het Odensehuis meegelopen. Tijdens het meelopen zijn observaties gedaan. Er is ervaren wat het Odensehuis is en wat het Odensehuis eventueel voor participanten kan betekenen. Tijdens deze observaties zijn geen specifieke participanten geselecteerd. De participanten die op dat moment aanwezig waren zijn geobserveerd. In de stageperiode zijn geen observatieverslagen gemaakt, maar na een dag meedraaien in het Odensehuis werden korte aantekeningen gemaakt over wat er die dag was gebeurd en wat opgevallen was. Met deze korte aantekeningen en ervaringen in het Odensehuis is onder andere geleerd hoe mensen met dementie het beste geïnterviewd konden worden en wat het Odensehuis voor mensen kan betekenen. Deze observaties tijdens de stageperiode zijn ook gebruikt bij het opstellen van de interviewschema's.

Later in het onderzoeksproces is gekozen om een observatie uit te voeren die er toe diende om nauwkeurig te beschrijven hoe een dag in het Odensehuis er uit ziet. Hiervoor is gekozen om de lezer van dit onderzoek inzicht te geven in het gedrag, de interacties en de sociale setting van de participanten, de coördinator en de vrijwilligers. Tijdens de observatie is op drie zaken gelet. Ten eerste is gelet op het gedrag en de emoties van de participanten tijdens de activiteiten. Ten tweede is er aandacht geweest voor de rol van de coördinator en de vrijwilligers, hoe zij met elkaar en met de participanten omgingen. Ten derde is geobserveerd hoe de uitgangspunten (kwaliteit van leven; herkennen en stimuleren van eigen kracht) van het Odensehuis terug te zien waren.

De observatie vond op 26 augustus 2015 tussen 10:00 uur en 16:00 uur in het Odensehuis plaats. Voor deze observatie zijn geen specifieke participanten geselecteerd en zijn de participanten geobserveerd die op dat moment aanwezig waren. Er is specifiek voor deze dag gekozen, omdat op deze dag de muziekactiviteit plaatsvond. Uit de gehouden interviews bleek dat redelijk veel participanten graag aan de muziekactiviteit deelnemen en in sommige gevallen daarvoor speciaal naar het Odensehuis komen. Door de muziekactiviteit te observeren kon in kaart worden gebracht wat de muziekactiviteit met de participanten doet en waarom ze daar graag heen gaan.

De observatie was een participerende observatie. Dit houdt in dat de onderzoeker iets kan leren over een groep mensen door deel te nemen aan de dagelijkse activiteiten van deze groep mensen (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, p. 198). Hier is voor gekozen, omdat de onderzoeker de voorgaande keren in het Odensehuis tijdens de stageperiode ook onderdeel was van de groep. De meeste mensen kenden de onderzoeker al en het zou vreemd zijn als de onderzoeker ver van de groep af zou zitten. Tijdens de observatie heeft de onderzoeker ook deels meegedaan met de activiteiten en had zij interactie met participanten, de coördinator en de vrijwilligers, waardoor de onderzoeker zowel een insider als outsider was. Doordat de onderzoeker deelnam aan de dagelijkse activiteiten in het Odensehuis kon meer geleerd worden over de participanten.

Tijdens de observatie zijn aantekeningen gemaakt, maar is niet de hele tijd meegeschreven, ook omdat de onderzoeker heeft deelgenomen aan de activiteiten. Dan werden achteraf aantekeningen gemaakt. Tijdens de lunch (tussen 12:00 uur en 13:00 uur) is niet aandachtig geobserveerd, maar wel gekeken naar opvallende zaken. Deze zaken werden achteraf genoteerd.

3.4 Benadering participanten

Voor dit onderzoek zijn alleen participanten benaderd die naar het Odensehuis in Groningen gaan of gingen. Deze participanten komen uit de stad Groningen of uit het Ommeland. In januari 2015 zijn 45 participanten regelmatig actief deelnemer aan het Odensehuis en staan 65 participanten geregistreerd die het Odensehuis minder vaak bezoeken (Odensehuis², n.d.). Om voldoende informatie, ervaringen en belevingen met betrekking tot de betekenis van het Odensehuis te krijgen, was de verwachting dat er informatieverzadiging zou optreden bij twintig participanten waarvan tien personen met dementie en tien mantelzorgers. Informatieverzadiging houdt in dat als de onderzoeker geen nieuwe informatie uit de

interviews kan halen, vastgesteld mag worden dat er voldoende interviews gehouden zijn (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 88-90).

De participanten zijn in verschillende rondes benaderd, waarbij voorafgaand aan elke ronde overleg is geweest met de coördinator van het Odensehuis over welke participanten het beste benaderd konden worden, en op welke manier. Dit overleg was nuttig omdat de coördinator veel meer kennis heeft over de participanten dan de onderzoeker. Hoe de participantenwerving ging wordt in *paragraaf 3.7 Ethische overwegingen* verder toegelicht.

Er is gekozen voor verschillende rondes, omdat tijdens de dataverzamelingsperiode ook andere studieverplichtingen aan de orde waren. Op deze manier was de combinatie van data verzamelen en studie mogelijk. Per ronde zijn vijf à zes participanten benaderd. In de eerste rondes zijn participanten benaderd die redelijk vaak in het Odensehuis komen en daarom mogelijk veel konden vertellen over hun ervaringen met het Odensehuis. In de laatste rondes zijn participanten benaderd die minder vaak in het Odensehuis komen.

Er is geprobeerd om de mantelzorger en de persoon met dementie aan elkaar te koppelen door ze beide te interviewen. Zo kan het interview met de persoon met dementie vergeleken worden met het interview met de mantelzorger. In zes gevallen is zowel de mantelzorger als de persoon met dementie geïnterviewd.

Uiteindelijk zijn in totaal dertig participanten benaderd waarvan veertien personen met dementie en zestien mantelzorgers. Hiervan wilden zes personen met dementie en vier mantelzorgers niet meewerken aan het onderzoek. De redenen hiervoor worden hieronder weergegeven:

1. Mantelzorger en persoon met dementie hebben er geen behoefte aan;
2. Gezondheidsproblemen mantelzorger;
3. Gevorderd stadium dementie (*kan geen/minder relevante informatie geven, lastig te bepalen wat waar of niet waar is*);
4. Afasie (*een taalstoornis die betrekking heeft op spreken, taalbegrip, lezen en schrijven*).

Uit de groep van dertig benaderde participanten zijn in totaal twintig participanten (negentien interviews) bereid gevonden om aan het interview mee te doen: twaalf met mantelzorgers en acht met personen met dementie afgenomen, waaronder één gezamenlijk interview met een mantelzorger en een persoon met dementie samen. De reden voor een gezamenlijk interview was dat de mantelzorger graag het interview bij hen thuis wilde laten plaatsvinden, omdat de persoon met dementie niet alleen kon worden gelaten. Voorafgaand aan het interview is

duidelijk aangegeven dat de mantelzorger zich zou inspannen niet voor de persoon met dementie te spreken.

De interviews duurden minimaal tien minuten en maximaal één uur en tien minuten en vonden tussen begin februari en eind mei 2015 plaats in het Odensehuis of bij de mensen thuis. Dit konden de participanten naar eigen wens aangeven. Van de negentien interviews zijn vijf interviews bij de participanten thuis in de stad Groningen afgenomen. De andere veertien interviews zijn in het Odensehuis afgenomen. In *tabel 3.1* zijn de overige gegevens van de participanten te zien.

Tabel 3.1: Gegevens participanten

Nr.	Wie	Relatie ^a	Geslacht	Leeftijd	Woonplaats	Deelname ^b
1	Mantelzorger	Partner	Man	76 jaar	Stad	4x per week, partner 4x per week
2	Mantelzorger	Partner	Man	70 jaar	Stad	± 5x per week
3	Persoon met dementie		Vrouw	66 jaar	Stad	± 5x per week
4	Mantelzorger	Partner	Vrouw	66 jaar	Stad	± 2x per week, partner 4x per week ^c
5	Mantelzorger & Persoon met dementie	Dochter	Vrouw	49 jaar	Stad	≤ 1x per week
			Vrouw	75 jaar	Stad	± 1x per week
6	Mantelzorger	Partner	Vrouw	56 jaar	Ommeland	1x per week
7	Persoon met dementie		Man	56 jaar	Ommeland	2x per week
8	Persoon met dementie		Vrouw	75 jaar	Ommeland	1x per week
9	Persoon met dementie		Man	60 jaar	Ommeland	≤ 2x per maand
10	Mantelzorger	Partner	Vrouw	58 jaar	Ommeland	± 1x per maand
11	Mantelzorger	Partner	Vrouw	66 jaar	Ommeland	Niet, partner 1x per week
12	Persoon met dementie		Man	72 jaar	Stad	± 1x per week
13	Mantelzorger	Partner	Vrouw	67 jaar	Stad	< 1 per maand
14	Persoon met dementie		Vrouw	79 jaar	Stad	≤ 1x per week
15	Mantelzorger	Partner	Man	80 jaar	Stad	≤ 1x per week
16	Mantelzorger	Dochter	Vrouw	52 jaar	Stad	Samen met moeder ≤ 1x per week
17	Mantelzorger	Partner	Vrouw	59 jaar	Stad	Niet, partner ± 3x per week ^d
18	Persoon met dementie		Man	79 jaar	Stad	≤ 1x per week
19	Mantelzorger	Partner	Vrouw	69 jaar	Stad	Niet
Gekoppelde interviews						
Interview 2 en 3						
Interview 6 en 7						
Interview 9 en 10						
Interview 12 en 13						
Interview 14 en 15						
Interview 18 en 19						

^a De relatie met de persoon met dementie voor wie de mantelzorger zorgt.

^b Deelname van de participanten aan het Odensehuis is een schatting. Participanten zijn vrij om te komen en te gaan. Deelname is hierdoor vaak per week of per maand verschillend.

^c Deelname in het verleden, want de persoon met dementie verblijft tegenwoordig in een verpleeghuis. De mantelzorger maakt nu alleen nog gebruik van de ondersteuningsgroep wat één keer in de maand plaatsvindt.

^d Deelname in het verleden persoon met dementie in het verleden, want de persoon met dementie woont tegenwoordig in een woonzorgcomplex.

N = 20 participanten (19 interviews).

Uit de tabel blijkt dat de meeste mantelzorgers partners zijn van de personen met dementie. De geïnterviewde participanten bestaan uit zeven mannen en dertien vrouwen. De leeftijd van de participanten varieert tussen de 49 en 80 jaar en het merendeel is ouder dan 65 jaar. De meeste participanten komen uit de stad. Vijftien participanten nemen tussen de één en de vijf keer per week deel aan het Odensehuis. Tien personen nemen tussen de drie keer per maand en de minder dan één keer per maand deel aan het Odensehuis, of helemaal niet. Het grootste deel van de participanten neemt redelijk vaak deel aan het Odensehuis.

3.5 Data-analyse

Om antwoorden te krijgen op de probleemstelling en de deelvragen werden verschillende analytische taken uitgevoerd (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, p. 209). Na het afnemen van de interviews zijn deze getranscribeerd en geanonimiseerd. De aantekeningen van de participerende observatie zijn geanonimiseerd, uitgewerkt tot een verhaal en geanalyseerd aan de hand van de observatiedoelen (*zie Hoofdstuk 4. Een dag in het Odensehuis*). De getranscribeerde interviews¹ werden vereenvoudigd naar zinvolle onderdelen door middel van codering. Op basis van de theorieën (deductief) uit de literatuurstudie, de interviewschema's en de observaties tijdens de stageperiode zijn codes gedefinieerd in een codeboek (*zie Bijlage IV*). In *Bijlage III* is te zien hoe de interviewschema's geoperationaliseerd zijn en hoe de codes uit het codeboek ontstaan zijn.

Tijdens het coderen is geprobeerd alle relevante informatie van een code uit het codeboek te voorzien. Voor informatie die niet gecodeerd kon worden met de codes uit het codeboek werden memo's aangemaakt. Nadat alle data gecodeerd of van memo's voorzien waren, zijn de memo's met elkaar vergeleken en zijn vaak terugkerende (belangrijke) memo's veranderd in codes (inductief). De volgende memo's zijn veranderd in codes: "Acceptatie dementie", "lasten zorg", "lotgenoten", "ontlasting zorg", "sociaal contact", "verandering relatie" en "wennen". Er zijn meerdere codeerrondes uitgevoerd waarbij de transcripten opnieuw zijn doorgenomen en waar nodig nog aanvullend gecodeerd werd om zo alle relevante informatie uit de data te halen. Enkele transcripten zijn gecontroleerd of gecodeerd door een tweede codeur voor betrouwbaarheid van de inhoudsanalyse.

De transcripten zijn allemaal in het computerprogramma Atlas.ti gezet om de data-analyse uit te voeren. Zo konden patronen in de codering verkend worden en onderlinge

¹ De transcripten van de interviews zijn niet opgenomen in de scriptie. De transcripten zijn bij dr. L. Heyse, bereikbaar via l.heyse@rug.nl

samenhang tussen de codes. Deze patronen zijn beschreven, vergeleken, gecategoriseerd en geconceptualiseerd op basis van vijf thema's, namelijk: "Dementie", "context", "activiteiten", "mechanismen" en "uitkomsten". Deze thema's zijn gebaseerd op de hoofdvraag en deelvragen van het onderzoek. Hier zijn thick descriptions van gemaakt waarbij één thema of code bestudeerd wordt en wordt ingegaan op de diepte en context van het thema om gedragingen en acties te begrijpen. Aan de hand van de thick descriptions zijn samenvattingstabellen gemaakt (zie *Bijlage V*). Deze tabellen zijn de basis voor de tekst in het resultatenhoofdstuk (zie *Hoofdstuk 5. Ervaringen participanten*).

Uiteindelijk zal bestudeerd worden of de deductieve theorieën terugkomen in de interviews en zullen met de inductieve codes uit de interviews mogelijk (nieuwe) theorieën worden ontwikkeld. Tot slot zullen de onderzoeksvraag en de deelvragen beantwoord worden. Dit zal beschreven worden in de conclusie.

3.6 Betrouwbaarheid en validiteit

3.6.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid van kwalitatief onderzoek houdt in dat er met eventuele vertekening van de onderzoeksresultaten en de herhaalbaarheid van het onderzoek rekening wordt gehouden (Van Zwieten & Willems, 2004).

De uitgebreide beschrijving van de onderzoeksmethode en het analyseproces dragen bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek, omdat het andere onderzoekers in staat stelt het onderzoek te herhalen (Shenton, 2004, pp. 71-72).

De betrouwbaarheid van het onderzoek kan ook worden versterkt door het gebruik van opnameapparatuur. Door opname van een interview is achteraf te beluisteren wat iemand letterlijk heeft gezegd. Dit kan letterlijk getranscribeerd worden.

De betrouwbaarheid kan mogelijk in het geding zijn gekomen, omdat de onderzoeker door deelname aan het Odensehuis sommige participanten (goed) heeft leren kennen (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 19-23). Dit kan enerzijds maken dat mensen de onderzoeker vertrouwen en alles eerlijk durven te vertellen. Anderzijds kan het ertoe leiden dat de participanten sommige antwoorden niet willen geven of sociaal wenselijk antwoorden, omdat onderzoeker en participant elkaar kennen. Omdat de onderzoeker en de participanten elkaar kennen, kan dit er ook voor zorgen dat de onderzoeker erg meeleeft met de participanten en de eigen gedachten en indrukken mee laat spelen tijdens het interview.

Een kwalitatief onderzoek is valide als de informatie een getrouwe afspiegeling vormt van de werkelijkheid die men onderzoekt (Shenton, 2004, p. 64). Het gaat om de generaliseerbaarheid van de theorie (Shenton, 2004, pp. 69-71). Dit is de mate van overdraagbaarheid of generaliseerbaarheid van de theorie en/of de onderzoeksconclusies naar andere personen, situaties en tijdstippen dan dit onderzoek. Validiteit is ook de mate waarin de technieken en methoden van een onderzoek ervoor zorgen dat de resultaten en conclusies ook werkelijk het beoogde fenomeen betreffen; dus of er onderzocht is wat men wilde onderzoeken (Van Zwieten & Willems, 2004).

Ten eerste kan een nauwgezette afspiegeling van de werkelijkheid worden bereikt door een uitgebreide beschrijving van de werkwijze van de onderzoekers (Shenton, 2004, p. 64). Het is zo voor een ander mogelijk om na te gaan welke stappen de onderzoeker tijdens het onderzoek heeft genomen. Bij uitvoering van hetzelfde onderzoek kan de ander mogelijk tot dezelfde afspiegeling van de werkelijkheid komen.

Ten tweede kan een getrouwe afspiegeling met de werkelijkheid vergroot worden door, voordat het eigenlijke onderzoek plaatsvond, goed bekend te raken met het Odensehuis, de participanten, de vrijwilligers en de coördinator (Shenton, 2004, p. 65). Dit is bereikt door mij in te lezen in de literatuur en door het volgen van een stage waarin goed begrip van het Odensehuis is ontstaan en een vertrouwensband is geschapen met de participanten, vrijwilligers en coördinator.

Ten derde versterken de twee onderzoeksmethoden de validiteit van het onderzoek, doordat de interviews en de observatie een breed beeld en diversiteit van de opvattingen, het gedrag en de behoeften van de participanten geven (Shenton, 2004, pp. 65-66). Dit biedt de mogelijkheid om de ervaringen en bevindingen met anderen participanten te vergelijken. Door de diversiteit kan een meer getrouwe afspiegeling van de werkelijkheid worden gegeven.

Ten vierde is geprobeerd voor een zo nauwkeurig mogelijke afspiegeling van de werkelijkheid te zorgen, door te zorgen dat participanten eerlijk zijn in hun antwoorden (Shenton, 2004, pp. 66-67). Dit is geprobeerd door empathisch met de participanten om te gaan en voorafgaand aan de deelname aan het onderzoek de participant voldoende te informeren over zijn of haar rechten tijdens het onderzoek. De participanten werden er van verzekerd dat ze te allen tijde konden stoppen tijdens het onderzoek en dat de data anoniem verwerkt werden. Daarnaast zijn de participanten ingelicht over wie de data te zien kregen.

Door de empathie van de onderzoeker en het feit dat participanten geïnformeerd zijn over hun rechten tijdens het onderzoek, is het voor participanten makkelijker om eerlijk te zeggen wat ze vinden.

3.7 Ethische overwegingen

Bij kwalitatief onderzoek is ethiek erg belangrijk, omdat kwalitatief onderzoek vaak wordt gebruikt om complexe en gevoelige onderwerpen te onderzoeken. In elke deelcyclus van de Hutter-Hennink kwalitatieve onderzoek cyclus is rekening gehouden met verschillende ethische kwesties.

Ten eerste houdt de onderzoeker in de ontwerpcyclus rekening met wie van het onderzoek gebruik maakt (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 64-66). Het Odensehuis maakt gebruik van het onderzoek middels de folder waar fondsen en sponsors mee geworven worden. Om zoveel mogelijk fondsen en sponsors te werven, zou het voor het Odensehuis goed zijn dat de uitkomsten van het onderzoek positief uitpakken. Tijdens het onderzoek is hiermee rekening gehouden door open vragen te stellen, participanten niet te sturen, vertrouwen op te bouwen en empathie te tonen zodat ze alles eerlijk durfden te zeggen. Er is hierbij ook rekening gehouden met wat het onderzoek kan bijdragen aan de onderzoekspopulatie. Omdat het onderzoek gevoelige onderwerpen bevat, is empathisch met de participanten omgegaan. Er is tijdens de interviews, de participerende observatie en de observaties tijdens de stageperiode ook rekening gehouden met hoe de onderzoeker zich presenteert aan de participanten. De onderzoeker heeft zich zoveel mogelijk aangepast aan de omgeving en aan de kleding van de participanten door ook casual kleding te dragen om als gelijke over te komen en zo min mogelijk op te vallen in de groep.

Ten tweede hield de onderzoeker in de etnografische cyclus rekening met de wijze waarop participanten voor het onderzoek werden geworven (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 66-75). Vooral voor personen met dementie was dit een lastige kwestie, want als men deze personen bedenktijd geeft voor deelname aan het onderzoek en later weer contact opneemt, weten ze dan nog wel dat ze zijn geïnformeerd voor deelname aan een onderzoek? Er is daarom gekozen om de personen met dementie te benaderen via de mantelzorger. De adresgegevens en telefoonnummers zijn verkregen via de coördinator van het Odensehuis en na het gebruik weer ingeleverd bij de coördinator. Vervolgens zijn informatiebrieven met toestemmingsformulieren verstuurd naar de participanten. In de informatiebrief stond informatie over het onderzoek, wat deelname aan het onderzoek inhield, wat het interview

inhield en een toelichting over het toestemmingsformulier. In het toestemmingsformulier (zie *Bijlage I*) werd voor verschillende zaken toestemming en bevestiging gevraagd aan de participanten, zoals:

- Of de participant voldoende is ingelicht over het onderzoek;
- Of de participant had begrepen dat ten allen tijde deelname aan het onderzoek beëindigd kon worden;
- Of de participant had begrepen dat de interviews werden ingezien door de coördinator van het Odensehuis, een senior onderzoeker van TGO en de onderzoeker van dit huidige onderzoek;
- Of de participant had begrepen dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk werden verwerkt;
- Of de informatie uit het interview mocht worden gebruikt voor de folder en afstudeerscriptie;
- Of het interview opgenomen mocht worden;
- Of de participant wilde deelnemen aan het onderzoek.

De participanten hadden een week bedenktijd voor deelname aan het onderzoek. Na de bedenktijdperiode belde de onderzoeker de participanten om te vragen of ze wilden deelnemen aan het onderzoek en werden vervolgens afspraken gemaakt voor de interviews. Niet alle personen met dementie konden benaderd worden via de mantelzorger, omdat sommigen bijvoorbeeld nog zelfstandig en alleen woonden. Eén persoon met dementie die heeft deelgenomen aan het onderzoek heeft eerst een informatiebrief met toestemmingsformulier ontvangen. Na de week bedenktijd heeft de onderzoeker de participant opgezocht in het Odensehuis om persoonlijk te vragen of de participant meewilde doen aan het onderzoek en kon de onderzoeker waar nodig nog extra informatie en uitleg geven over het onderzoek. De participant wilde meteen wel geïnterviewd worden.

Ten derde is in de analytische cyclus rekening gehouden met de anonimiteit van de participanten (Hennink, Hutter & Bailey, 2011, pp. 76-77). Er is zorgvuldig met de data van de participanten omgesprongen. Namen en andere zaken zijn geanonimiseerd zodat de identiteit van de participanten niet kon worden herleid. Namen van andere instellingen of personen die tijdens de interviews zijn genoemd zijn ook geanonimiseerd, om zo ook de anonimiteit voor personen en instellingen te garanderen. De interviews werden bij de

participanten thuis of in het Odensehuis afgenomen. Hierbij is de anonimiteit gegarandeerd door de participanten te interviewen in een ruimte waar geen andere mensen aanwezig waren zodat de participanten vrij konden spreken.

Bij de observatie is de anonimiteit van de participanten ook gewaarborgd door gefingeerde namen te gebruiken. Daarnaast zijn tijdens de observatie foto's gemaakt en enkele daarvan zijn weergegeven in de resultaten (*zie Hoofdstuk 4. Een dag in het Odensehuis*). Voor het maken van foto's is tijdens de observatie toestemming aan de mensen gevraagd. De coördinator heeft de desbetreffende mensen op de foto's in de resultaten nogmaals toestemming gevraagd voor het gebruik van de foto's.

De anonimiteit van het onderzoek is echter verlaagd, omdat de coördinator van het Odensehuis en de senior onderzoeker van TGO ook de transcripten hebben ingezien. Daarentegen waren dit wel geanonimiseerde transcripten. De senior onderzoeker van TGO heeft de interviews ingezien en gebruikt om de folder voor het Odensehuis te maken. De coördinator van het Odensehuis wilde de transcripten inzien vanuit haar positie als coördinator en verpleegkundige om de privacy van de participanten te waarborgen en om te controleren wat er over het Odensehuis naar buiten wordt gebracht. Daarbij heeft de coördinator de onderzoeker niet beïnvloed en ze heeft ook geen invloed gehad op de inhoud van het onderzoek. Over de inzage van de interviews door de coördinator en de onderzoeker van TGO zijn de deelnemers ingelicht en is hun toestemming middels een toestemmingsformulier gevraagd. Als iemand niet wilde dat de coördinator of de maker van de folder het interview te lezen kreeg dan kon bezwaar worden gemaakt. Er zijn geen participanten die dat hebben gedaan. Naast het toestemmingsformulier werd er ook nog eens in de introductie van het interview vermeldt hoe met de anonimiteit en de vertrouwelijkheid van de data omgegaan werd en kon de participant alsnog bezwaar maken.

4. Een dag in het Odensehuis

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de participerende observatie – een dag in het Odensehuis – uitgewerkt. In paragraaf 4.1 wordt de context van de observatie uiteengezet. In paragraaf 4.2 wordt de locatie van de observatie toegelicht. Daarna volgen in paragraaf 4.3 de gegevens over welke participanten, vrijwilligers en coördinator er aanwezig waren die dag. Vervolgens worden in paragraaf 4.4 de aantekeningen van de participerende observatie over hoe een dag er in het Odensehuis uitziet uiteengezet. Tot slot volgen in paragraaf 4.5 de uitkomsten van de observatiedoelen.

4.1 Context

De participerende observatie vond plaats op woensdag 26 augustus 2015 tussen 10:00 uur en 16:00 uur in het Odensehuis. De dag begon met koffie, krant lezen en geklets met zijn allen. Na de koffie stond voor diegenen die dat wilden een wandelactiviteit met vrijwilliger Janny op het programma. De groep wandelaars werd opgesplitst in snelle en minder snelle wandelaars. Rond 12:00 uur werd met zijn allen geluncht en na de lunch gingen mensen rusten of een klein stukje wandelen. Daarna stond de muziekactiviteit op het programma, waarbij via YouTube met een beamer op een groot scherm muziek naar keuze van de participanten werd afgespeeld.

Gedurende de observatie zat de onderzoeker bij de participanten aan tafel 1 in ruimte 1 en aan tafel 3 en op de bank in ruimte 2 (*voor toelichting zie paragraaf 4.2. Locatie*). Tijdens de observatie deed ze deels mee met de activiteiten. Ze had ook interactie met participanten, vrijwilligers en de coördinator.

Tijdens de observatie is op drie zaken gelet. Ten eerste is gelet op het gedrag en de emoties van de participanten tijdens de activiteiten. Ten tweede is er aandacht geweest voor de rol van de coördinator (plaatsvervangende coördinator, want de vaste coördinator was met vakantie) en de vrijwilligers, hoe zij met elkaar en met de participanten omgingen. Ten derde is geobserveerd hoe de uitgangspunten (kwaliteit van leven; herkennen en stimuleren van eigen kracht) van het Odensehuis terug te zien waren. De uitkomsten van deze observatiedoelen zijn terug te vinden in *paragraaf 4.5*.

4.2 Locatie

De locatie van de observatie was in het Odensehuis. Het Odensehuis is gelegen aan de Molukkenstraat in Groningen en bevindt zich op een benedenverdieping van een wooncomplex/flat. Om het Odensehuis is een tuin met gras en betegeld terras. Aan de andere kant van de straat bevindt zich een moestuin.

Als men het Odensehuis binnenkomt dan bevindt men zich eerst in een lange hal met licht grijze/bruine muren. Er hangen kleurrijke schilderijen aan de muur die door de participanten gemaakt zijn. Aan de rechterkant van de hal bevindt zich eerst een toilet, vervolgens een garderobe en even verderop nog een toilet met daarnaast een opberghokje. Aan de linkerkant van de hal bevindt zich eerst een vergaderruimte en daarnaast het kantoortje van de coördinator.

Door de hal heengelopen komt men eerst in ruimte 1 met licht grijze/bruine muren. Aan de rechterkant is de keuken en even verderop een informatiehoekje met folders over het Odensehuis en dementie. Aan de andere kant van ruimte 1 staan twee grijze lange tafels (tafel 1 in het begin van de ruimte en tafel 2 verderop in de ruimte) met daaraan leren oranje en groene stoelen. Boven elke tafel hangen twee grote groene hanglampen. Aan de muur in ruimte 1 meteen links vanuit de hal bevinden zich foto's in kleurrijke lijsten van alle participanten en vrijwilligers in het Odensehuis. Onder deze fotolijsten staat tegen de muur een vaste donkergrijze bank met gekleurde kussens. Op de muur recht tegenover de muur met de fotolijsten hangt een krijtbord waar elke dag de activiteiten op worden geschreven.

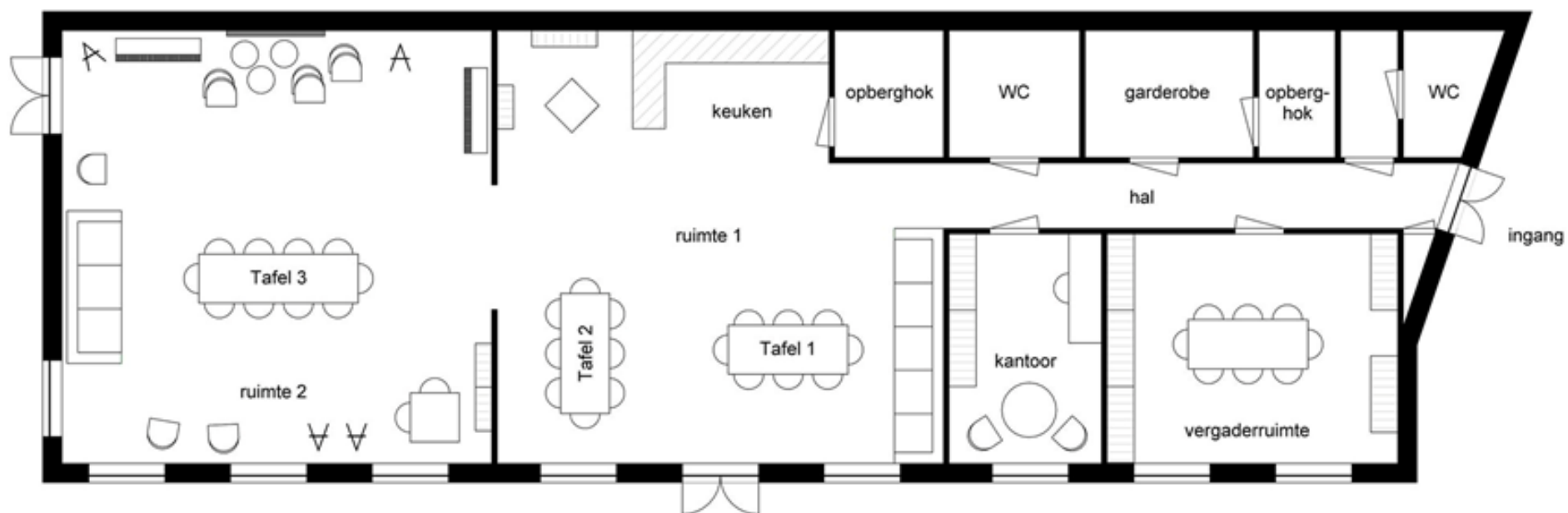
Als men door ruimte 1 is gelopen dan komt men in ruimte 2. Ruimte 1 en 2 kunnen van elkaar afgesloten worden met een schuifwand. Bij binnenkomst heeft ruimte 2 meteen links om de hoek een kast met knutselspullen, spelletjes en puzzels. Even verderop staat een grijs tafeltje met de geknutselde spullen van de participanten met daaraan een bruine houten stoel. Naast het tafeltje staan schildersezels met schilderijen gemaakt door de participanten en naast deze ezels staan twee zwarte fauteuils met oranje kussens. Naast de fauteuil staat een grijze bank met gekleurde kussens en aan de rechterkant van deze bank staat nog zo'n zwart met oranje fauteuil. De muur naast de fauteuil is behangen met donkerpaars behang met groene en licht paarse bloemen. Aan deze muur hangt het scherm voor de beamer. Voor die muur staan tafels en stoelen voor buiten op het terras, en een schildersezel en een keyboard.

In ruimte 2 staat verder bij binnenkomst meteen rechts de piano. In het midden van ruimte 2 staat een lange grijze tafel (3) met bruine houten stoelen er omheen. Verder zijn door

het gehele Odensehuis veel ramen en openslaande deuren waardoor veel licht naar binnen kan komen. Ook hangen er kleurrijke schilderijen geschilderd door de participanten aan de muren.

Om dit resultatenhoofdstuk te verduidelijken is in *figuur 4.1* een plattegrond van het Odensehuis te zien. Na de plattegrond volgt een sfeerimpressie om een beeld van het Odensehuis te geven.

Figuur 4.1: Een plattegrond van het Odensehuis (niet op schaal)



- A Schildersezel
- C Stoel
- Kast
- Keukenblok
- Bank
- Piano / keyboard
- Tafel
- Tafel
- Beamerscher
- Bureau
- Raam
- Deur
- Tafel met stoelen

Sfeerimpressie van het Odensehuis



4.3 Participanten, coördinator en vrijwilligers

In deze paragraaf wordt informatie gegeven over de participanten, vrijwilligers en coördinator die tijdens de participerende observatie aanwezig waren in het Odensehuis. In *tabel 4.1* is te zien welke participanten, vrijwilligers en coördinator aanwezig waren.

Tabel 4.1: Aanwezigen tijdens de participerende observatie

Wie ¹	Geslacht	Relatie ²
<i>Participant</i>		
Henk	Man	
Lina	Vrouw	Mantelzorger en partner van Henk
Jan	Man	
José	Vrouw	
Geertje	Vrouw	
Harmen	Man	
Piet	Man	Mantelzorger en partner Gea
Gea	Vrouw	
Johan	Man	
Maria	Vrouw	
Jolanda	Vrouw	Verzorgende/begeleider van Maria
Berend	Man	
Thea	Vrouw	Mantelzorger en partner van Berend
Pieter	Man	Mantelzorger en partner van José
<i>Coördinator</i>		
Marie	Vrouw	
<i>Vrijwilliger</i>		
Dorien	Vrouw	
Ellen	Vrouw	
Gerda	Vrouw	
Janny	Vrouw	

¹ Gefingeerde namen

² Voor de participanten geldt als er geen verzorgende of mantelzorger staat dan heeft de participant een vorm van dementie.

De geschatte leeftijd van de participanten, vrijwilligers en de coördinator lag tussen de 50 en de 78 jaar. Er waren vier vrijwilligers en één coördinator aanwezig, waarbij Ellen en Gerda alleen even langskwamen om zich bij te laten praten over het reilen en zeilen in het Odensehuis na hun vakantie. Janny kwam alleen om de wandelactiviteit in de ochtend te verzorgen en lunchte na die tijd mee. Marie en Dorien waren de hele dag aanwezig.

Er waren veertien participanten en daarvan waren er tien de hele dag. Lina heeft alleen haar man Henk gebracht en even koffie gedronken. Pieter heeft ook niet de hele dag deelgenomen aan het Odensehuis en heeft zijn vrouw José aan het einde van de dag opgehaald. Hij heeft toen nog even een kopje koffie gedronken en met de muziekactiviteit

meegedaan. Maria en Jolanda waren rond de lunch gekomen en hebben alleen aan het middagprogramma van het Odensehuis meegedaan.

4.4 Hoe ziet een dag in het Odensehuis eruit?

Er volgt nu een uitwerking van de aantekeningen van de participerende observatie over wat er die dag allemaal in het Odensehuis is gebeurd.

Toen Henk en Lina rond 10 uur het Odensehuis binnen kwamen zaten Marie, Dorien, Ellen, Gerda en de onderzoeker aan tafel 1 te praten en koffie te drinken. Vervolgens kwamen participanten Jan, José, Geertje, Harmen, Piet, Gea en Johan om de beurt binnen druppelen en gingen bij de rest aan tafel 1 zitten. Alle participanten werden vriendelijk met een glimlach door de medeparticipanten, vrijwilligers en de coördinator begroet bij binnenkomst. De één zei daarbij enthousiaster gedag dan de ander en alleen José begroette Marie en Dorien met een zoen bij binnenkomst.

Dorien voorzag de meeste participanten van koffie, maar ook Marie pakte soms koffie voor de participanten. Alle aanwezigen waren met elkaar in gesprek over dagelijkse dingen of lazen de krant. Tijdens de gesprekken spraken de mensen rustig, luisterden goed naar elkaar, vielen elkaar niet in de rede, zaten relaxt achteroverleunend in de stoel en maakten af en toe grapjes. Sommige gesprekken leverden discussie op en dan werd door sommige mensen de stem verheven en werden uitgebreide handgebaren gemaakt om te onderstrepen dat ze het ergens niet mee eens waren.

Jan zat rustig achteroverleunend in zijn stoel en las de krant en bemoeide zich niet met de gesprekken. Geertje en Gea zaten naast elkaar en trokken veel naar elkaar toe en praatten rustig en zachtjes met de gezichten dicht bij elkaar. Geertje legde af en toe tijdens het gesprek haar hand op de schouder van Gea en het leek er op dat ze het goed met elkaar konden vinden.



Gezamenlijk koffie drinken

Marie en Dorien hadden ook veel persoonlijke gesprekken met de participanten, toonden veel interesse en gaven de participanten individuele aandacht. Hierbij zaten ze met een open houding naar de participanten toe en gingen ze wat dichterbij ze zitten. Marie gaf de participanten die ochtend praktische informatie over die dag en het Odensehuis. Ze regelde ook praktische zaken zoals een taxi voor Henk om hem 's middags vanuit het Odensehuis naar huis te brengen.

De participanten en de vrijwilligers spraken tijdens de koffie ook weleens over andere participanten en vrijwilligers. In sommige gevallen ook als ze er bij zaten. De gesprekken gingen dan over de vraag waarom iemand niet kwam of er werd besproken dat er iets met iemand aan de hand was of dat iemand iets bijzonders had gezegd. Dit gebeurde allemaal op een rustige manier op een zachte toon.

De participanten werden tijdens de koffie ook weleens gecorrigeerd in hun handelen door Marie, de vrijwilligers of de medeparticipanten. Dit gebeurde op zowel een rustige als luide toon. Zo was Gea zich er niet van bewust dat ze onderuitgezakt in haar stoel zat. Er werd toen met een rustige toon gezegd dat ze rechtop in haar stoel moest gaan zitten. Daarentegen werd Jan op luide toon gewaarschuwd door Marie, Dorien en José dat hij al suiker in zijn thee had gedaan. Jan keek verward met grote ogen en had niet door wat er aan de hand was en gooide alsnog suiker in zijn thee.

Ellen en Gerda zaten tijdens de koffie wel aan tafel 1, maar spraken niet veel met de anderen en waren vooral met elkaar in gesprek. Ze zaten naar elkaar toe gericht met de benen over elkaar en praatten elkaar bij over de stand van zaken in het Odensehuis na hun vakantie. Even later zijn ze met zijn tweeën naar de vergaderruimte gegaan om daar verder te praten.

Op een gegeven moment ging Lina weer naar huis en was vrijwilliger Janny intussen binnen gekomen. Janny kwam voor de geplande wandelactiviteit, maar ging eerst nog even een kopje koffie drinken en praten met participanten aan tafel 1. Vervolgens ging ze bij alle participanten persoonlijk langs om te vragen wie mee wilde wandelen. Ze raakte de participanten hierbij vaak ook even met een tikje op de schouder aan. Als participanten niet wilden wandelen dan was dat prima. De groep participanten werd opgesplitst in een groep die met Janny stevig en een lang stuk konden doorwandelen en een groep participanten die niet wilden wandelen of een klein stukje met Marie of Dorien. Vervolgens hielp Janny haar groepje wandelaars (Henk, Jan, Geertje en Harmen) in de jassen en gingen zij een flink stuk wandelen.

Dorien bleef bij José, Piet, Gea en Johan aan tafel 1 zitten en Marie sloot zich aan bij het gesprek van Ellen en Gerda in de vergaderruimte. Doordat de andere groep weg was, werd

het een stuk rustiger in het Odensehuis wat betreft gepraat en geroesemoes. Aan tafel 1 zittend hielp José Gea met haar koffie, Piet las de krant, Johan keek voor zich uit en om zich heen en Gea zat te bewegen in haar stoel. Piet las af en toe wat stukken voor uit de krant, waardoor gesprekken op gang kwamen. Gea vroeg op een gegeven moment wat de clou van het verhaal was, maar niemand reageerde en ze keek de mensen aan tafel 1 afwachting aan. De gesprekken werden vervolgd en dit gebeurde allemaal gemoedelijk met een rustige toon. Ze luisterden goed naar elkaar, vielen elkaar niet in de rede en gebruikten handgebaren om hun verhaal duidelijk te maken en om aan te geven of ze iets wel of niet leuk vonden.

Op een gegeven moment vroeg Johan aan Dorien wanneer ze gingen wandelen. Dorien zei dat ze even moesten wachten totdat Marie klaar was met haar gesprek, want anders was er geen begeleider/vrijwilliger om bij de rest van de participanten te blijven. Dorien stelde voor anders na het eten even een ommetje te maken naar het parkje om de eendjes te voeren. Johan vond dit prima. Even later ging Piet voor zichzelf boodschappen halen. Hij vroeg of Johan met hem meeging, want zo kon Johan toch zijn wandelingetje nog maken. Dorien ging even later ook boodschappen halen met José en Marie bleef bij Gea in het Odensehuis. Op een gegeven moment gingen Ellen en Gerda ook naar huis en zeiden vriendelijk gedag met een glimlach tegen Marie en Gea.

Marie wist dat Gea veel van muziek hield en zette de cd-speler voor Gea aan. Gea liep naar de piano in ruimte 2 en begon wat te pingelen. De onderzoeker verplaatste zich en ging aan tafel 3 in ruimte 2 zitten om zo goed te kunnen observeren hoe Gea piano speelde. Gea keek tijdens het piano spelen heel aandachtig naar haar vingers die alle toetsen één voor één langs gingen. Ze maakte haar eigen liedjes en bewoog met haar hoofd mee heen en weer op de muziek. Marie kwam bij haar staan en gaf haar een compliment voor het mooie pianospel. Op een gegeven moment deed Gea de klep van de piano dicht en ging naar ruimte 1 waar de muziek nog uit de cd-speler kwam en begon te dansen. De onderzoeker verplaatste zich weer naar tafel 1 in ruimte 1 om zo Marie en Gea goed te kunnen observeren. Marie en Gea dansten, neurieden en zongen mee op de muziek en lachten hier veel bij.

Dorien, José, Piet en Johan kwamen weer terug van het boodschappen doen. De tafel werd gedekt en de groep met snelle wandelaars was weer gearriveerd in het Odensehuis. Rond 12 uur werd er geluncht en halverwege de lunch schoven Maria en Jolanda aan. Er werd met een groep van dertien mensen - Henk, Jan, José, Geertje, Harmen, Gea, Johan, Maria, Jolanda, Dorien, Janny, Marie en de onderzoeker – gegeten. Piet at niet mee en ging even een blokje om. Tijdens de lunch viel het op dat Marie, Dorien en Janny, maar ook de 'betere participanten' (die minder ver in hun vergeetachtigheid/dementie stadium zitten) de wat

‘mindere’ participanten hielpen met hun brood smeren en het opeten ervan. Wat ook opviel was dat tijdens de lunch vaak grapjes werden gemaakt en er veel gelachen werd.

Na de lunch gingen Henk, Geertje, Harmen, Johan en Janny de eendjes voeren in het park vlakbij het Odensehuis. Piet, Gea, Marie en Dorien bevonden zich in ruimte 1. De onderzoeker is in ruimte 2 op de bank bij José gaan zitten. Jan, Maria en Jolanda zaten op de fauteuils in ruimte 2. In ruimte 2 was het rustig en deed Jan een dutje en waren José, Maria en Jolanda wat met elkaar aan het praten op een fluisterende toon. Op een gegeven moment vertelde José met een verheven en luide stem en met drukke handgebaren een verhaal. Tijdens dit verhaal zat Maria rustig in de fauteuil, keek wat om zich heen en het verhaal ging langs haar heen. Even later zaten José, Maria en Jolanda rustig voor zich uit te kijken, zeiden niks en deden af en toe de ogen dicht. José zei later tegen de onderzoeker de rust wel lekker te vinden, want José vond de groep in de ochtend en tijdens de lunch toch wel wat te groot en te druk.

Toen de mensen van het eendjes voeren terug waren, gingen Dorien en Marie de muziekactiviteit voorbereiden. In ruimte 2 werden de stoelen in een halve cirkel om tafel 3 gezet, zodat iedereen goed het scherm kon zien. Aan de zijkant bij de piano werd een klein tafeltje neergezet waar Marie en Dorien aan gingen zitten om de iPad te bedienen en zo liedjes via de beamer af te laten spelen. Toen alles klaar stond gingen de participanten in ruimte 2 aan tafel 3 zitten. Henk, Harmen, Piet en Johan bleven in ruimte 1 aan tafel 1 om wat te praten en de krant te lezen. Net voordat de muziekactiviteit begon, ging Janny naar huis en zei ze iedereen vriendelijk gedag op een zachte toon met een glimlach. Op dat moment kwamen Berend en Thea ook binnen en zij gingen bij de andere participanten in ruimte 2 aan tafel 3 zitten.

Rond kwart voor twee begon de muziekactiviteit met een rustig liedje. Marie gaf hierbij aan dat dit wel prettig was na zo’n drukke ochtend. José, Maria en Jolanda begonnen met de muziek mee te zingen, te fluiten en te neuriën. De participanten werden er rustig van, want iedereen was stil en keek voor zich uit naar het scherm waar via YouTube een natuurfilmpje bij de muziek te zien was. Er werden verschillende liedjes en soorten muziek naar wens van de participanten afgespeeld, zoals bijvoorbeeld oude Nederlandstalige of Groningse liedjes. De participanten zongen, klaptten en bewogen glimlachend, zittend op de stoel of bank mee met de muziek. Na elk liedje volgde applaus. Op een gegeven moment kwamen Harmen en Piet vanuit ruimte 1 naar ruimte 2 en gingen aan tafel 3 zitten.

De kleinzoon van José ook even langs in het Odensehuis. Tijdens de muziekactiviteit viel het op dat Maria en Jolanda veel naar elkaar toe trokken door naar elkaar toe te gaan

zitten en veel met elkaar te praten en te lachen. Berend en Thea zaten vooral rustig om zich heen te kijken en zongen af en toe wat mee. Jan bleef rustig met zijn armen over elkaar in de fauteuil zitten en bewoog af en toe met zijn hoofd wat mee op de muziek. José en Geertje zaten naast elkaar op de bank en klaptten en zongen samen naar elkaar toe gericht en keken glimlachend naar elkaar. Harmen zat rustig aan tafel 3 en zong of klapte af en toe wat mee met de muziek. Hij praatte niet veel, maar keek wel vaak lachend om zich heen. Gea zat te bewegen op de muziek op haar stoel aan tafel 3. Piet hield zijn vrouw Gea goed in de gaten en keek op die manier of alles wel goed ging met haar, maar hij deed ook gewoon mee met de muziekactiviteit door mee te zingen en te klappen.

De muziek bleef aan staan, ondanks een thee en koffie pauze. Dorien schonk voor iedereen thee of koffie in. De participanten dronken hun thee of koffie en bleven aandachtig naar het scherm kijken, waarbij niet veel werd gezegd en iedereen stil zat. Henk en Johan zaten nog steeds in ruimte 1 aan tafel 1 wat te praten en krant te lezen en kregen ook een kopje thee of koffie van Dorien. Daarna ging Dorien lachend, zingend en dansend door ruimte 2 en maakte door haar zingen en dansen de participanten ook enthousiast om te gaan zingen en dansen. Dorien pakte Jan zijn hand vast en danste met hem.



Samen muziek luisteren, dansen en zingen

Op een gegeven moment zette Marie een rustig liedje op, waarbij de participanten voor zich uit of naar het scherm keken en niks zeiden. Aan het einde van het liedje vertelde Marie rustig en zacht dat muziek dingen terughaaft, herinneringen en emoties zoals liefde. Piet haakte hierop in en vertelde over een liedje waarbij hij dacht aan zijn vader en hij kreeg tranen in zijn ogen. Maria vertelde toen dat zij vroeger altijd met haar vader danste. Het liedje waar Maria met haar vader op danste werd toen gedraaid. Jolanda ging met Maria naar voren en ze begonnen met zijn tweeën te (stijl)dansen. Marie en Dorien sloten zich dansend bij Maria en Jolanda aan. Gea kwam er ook bij en ging hand in hand met Marie dansen. Dorien liep naar ruimte 1 en vroeg of Henk en Johan ook mee wilden dansen. Ze wilden niet meedoen en Dorien vond dit prima en ging weer verder dansen. Vervolgens werd een kinderliedje gedraaid waarbij een animatiepoppetje op het scherm uitbeeldde en zong wat men moest dansen. De meerderheid van de participanten deed mee, waarbij werd gelachen en gezongen. Om de sfeer erin te houden zette Marie nog een dansnummer op en diegenen die aan het dansen waren, gingen door met dansen en bewegen. Marie en Dorien maakten de participanten enthousiast door te klappen en luidkeels mee te zingen, waardoor de anderen die het wilden ook wel mee durfden te zingen en te dansen.

Henk en Johan kwamen later toch maar even bij de muziekactiviteit kijken. Johan ging (stijl)dansen met Geertje. Beide waren erg geconcentreerd, want ze keken strak naar voren. Marie wilde een liedje van Tina Turner draaien voor Gea, omdat ze daar zo van houdt maar dit mocht niet van haar man Piet. Hij gaf aan dat het niet mocht van de verzorging, want dan zou het teveel voor Gea worden. Marie vroeg aan de groep of er nog verzoekjes waren en Henk wilde graag een liedje van Jannes horen.

De middag liep ten einde en Pieter kwam het Odensehuis binnen om zijn vrouw José op te halen. Hij ging aan tafel 3 zitten, kreeg een kop koffie van Dorien en deed nog even mee met de muziekactiviteit. Geertje zat naast de onderzoeker op de bank en zei met een glimlach dat ze het zo gezellig vond om met iedereen te praten, te dansen en te zingen. Even later arriveerde de taxi voor Henk, Jan en Geertje en gingen langzaam aan de participanten allemaal naar huis. De participanten zeiden allemaal vriendelijk met een glimlach gedag en zwaaiden er soms ook bij. José gaf Marie nog een zoen bij het weggaan en zei de rest vriendelijk gedag. Toen alle participanten weg waren, werd alles opgeruimd en werd de dagrapportage ingevuld. In de dagrapportage werd opgeschreven wie allemaal waren geweest, wat ze die dag hadden gedaan en werden eventuele bijzonderheden genoteerd. Nadat alles aan kant was, zat de dag in het Odensehuis erop.

4.5 Uitkomsten observatiedoelen

Hieronder worden de uitkomsten van de observatiedoelen besproken.

4.5.1 *Gedrag en emoties*

Tijdens de activiteiten viel het op dat over het algemeen de meeste participanten een glimlach op hun gezicht hadden. Dit was vooral tijdens de muziekactiviteit. Daarentegen werden sommige participanten ook emotioneel en verdrietig tijdens de muziekactiviteit. Verder werd iedereen vrijgelaten in het doen van activiteiten. Als iemand iets niet wilde doen dan hoefde dat ook niet en als een participant een andere activiteit wilde doen dan werd er samen naar een alternatief gezocht of deed de participant zijn eigen ding. Zoals bij de muziek- en wandelactiviteit was te zien, werd met iedereen rekening gehouden.

4.5.2 *Interactie*

Coördinator Marie stond voor mijn gevoel naar behoren ‘boven’ de participanten en de vrijwilligers, want de vrijwilligers overlegden met de coördinator als er iets moest gebeuren. Marie nam daarbij de leiding en zij stuurde de mensen aan in wat ze moesten doen. De participanten en vrijwilligers luisterden hiernaar. Het waren Marie en de vrijwilligers die de dag in goede banen leiden en de participanten begeleiden. Verder overlegden de vrijwilligers onderling veel op een rustige toon over de organisatie van het Odensehuis.

De participanten, vrijwilligers en de coördinator lieten elkaar in hun waarde en lieten elkaar uitpraten tijdens een gesprek, maar een enkele keer vielen ze elkaar ook wel in de rede en spraken door elkaar heen. Sommige participanten konden het erg goed met elkaar vinden. Ze trokken veel naar elkaar toe, zaten veel te praten en te lachen. De participanten hielpen elkaar ook onderling; zo hielpen de wat ‘betere’ participanten de ‘mindere’ participanten tijdens bijvoorbeeld de lunch.

4.5.3 *Uitgangspunten Odensehuis*

Het uitgangspunt ‘kwaliteit van leven’ te herkennen in gezellig zijn, met elkaar, uitnodigend zijn en talenten zoveel mogelijk benutten, was deels terug te zien tijdens de observatie. De activiteiten werden allemaal gezamenlijk gedaan en ‘gezellig zijn’ was terug te zien aan de

glimlach op de gezichten van de participanten, vrijwilligers en de coördinator en de grapjes die onderling werden gemaakt. ‘Uitnodigend zijn’ was bijvoorbeeld terug te vinden tijdens de muziekactiviteit waarbij Dorien en Marie gingen dansen en zingen en hierbij de participanten stimuleerden en uitnodigden om ook te gaan dansen en zingen. Dit zorgde er zelfs voor dat de participanten die eerst niet met de muziekactiviteit mee wilden doen toch even kwamen kijken bij de muziekactiviteit. Doordat de participanten vrij worden gelaten in hun doen en laten, kunnen ze doen wat ze leuk vinden. Hierdoor lijkt het erop dat hun talenten het beste worden benut. Dit werd ook deels gestimuleerd door de vrijwilligers en de coördinator door bijvoorbeeld de muziek op te zetten voor Maria waar ze vroeger met haar vader op danste, waarna ze begon te dansen.

Het uitgangspunt ‘herkennen en stimuleren van de eigen kracht’ is te herkennen in samen ontwikkelen en aanbieden van activiteiten, leermomenten, ieder een eigen rol, flexibel zijn en inspelen op de eigen krachten, was deels terug te zien tijdens de observatie. Dit doel was terug te zien in de flexibiliteit en de vrijheid van het deelnemen aan activiteiten. Hierbij werden met de behoeften en verlangens van de participanten rekening gehouden. Daarnaast werd ook ingespeeld op de eigen krachten bijvoorbeeld bij Gea, want Marie wist dat ze veel van muziek hield en zette de radio voor haar aan en Gea begon te dansen.

5. Ervaringen participanten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews gepresenteerd. Er wordt onderscheid gemaakt tussen personen met dementie en mantelzorgers. In paragraaf 5.1 worden de ervaringen van de personen met dementie met het Odensehuis beschreven. In paragraaf 5.2 worden de ervaringen van de mantelzorgers met het Odensehuis beschreven. In paragraaf 5.3 komen de redenen voor de positieve en minder positieve ervaringen met de activiteiten aan bod. In paragraaf 5.4 wordt beschreven in hoeverre de verwachtingen uit de theorie terugkomen in de resultaten.

Er volgt nu eerst een begrippenlijst met uitleg van een aantal begrippen die in dit hoofdstuk veel aan bod zullen komen (*zie tabel 5.1*).

Tabel 5.1: Begrippenlijst

Begrip	Definitie/verklaring
<i>Dementie</i>	Dementie is een verzamelnaam voor een combinatie van symptomen (o.a. vergeetachtigheid, taalproblemen, kwijtraken van spullen, visuele problemen), waarbij in de hersenen de verwerking van informatie is verstoord (Alzheimer Nederland, 2015).
<i>Acceptatie dementie</i>	In hoeverre de participant de dementie accepteert.
• Makkelijk	Participanten geven aan de dementie te accepteren.
• Redelijk	Participanten geven aan moeite te hebben met de dementie, maar de dementie toch accepteren.
• Moeilijk	Participanten geven aan moeite te hebben om de dementie te accepteren en uiten dit in emoties van boosheid en verdriet.
<i>Dementieproces</i>	Van welk dementie stadium sprake is bij de persoon.
• Begin stadium	De verwerking van informatie in de hersenen is licht verstoord.
• Midden stadium	De verwerking van informatie in de hersenen is redelijk verstoord. De persoon met dementie is enigszins afhankelijk van anderen aan het worden.
• Laatste stadium	De verwerking van informatie in de hersenen is zwaar verstoord. De persoon met dementie wordt geleidelijk aan volledig afhankelijk van anderen worden.
<i>Omgaan dementie</i>	Hoe de participant omgaat met dementie.
• Positief	Participanten geven aan goed met de dementie om te kunnen gaan.
• Redelijk	Participanten geven aan moeite te hebben met de dementie, maar gaan hier toch goed mee om.
• Negatief	Participanten geven aan moeite te hebben om met de dementie om te gaan en uiten dit in emoties van boosheid en verdriet.

5.1 Ervaringen personen met dementie

Uit de acht interviews met personen met dementie kwam naar voren dat de personen met dementie in twee groepen opgesplitst kunnen worden. De ene groep bestaat uit drie personen die moeite hebben met het accepteren van de dementie en de andere groep bestaat uit vijf personen die de dementie redelijk kunnen accepteren. Er zijn verschillen in hoe beide groepen het Odensehuis ervaren. Dit zal in deze paragraaf verder uitgewerkt worden.

5.1.1 *Participanten die moeite hebben met het accepteren van dementie*

Bij deze groep behoren twee personen bij wie sprake is van beginnende dementie en bij een persoon is sprake van het laatste stadium van dementie. Ze gaan alle drie op een negatieve manier om met de dementie. Twee personen reageren gefrustreerd als ze het even niet meer weten, de andere persoon leest en schrijft dingen herhaaldelijk op (dwangmatig) om niks te vergeten. Deze persoon geeft aan dat dit veel energie kost. De twee personen die gefrustreerd reageren, geven aan niet op eigen initiatief naar het Odensehuis te gaan maar op advies van anderen.

“Mijn kinderen uuh ja hoe we daaraan kwamen weet ik ook niet. Mijn kinderen zeiden ga daar nou een keer heen mama. Zo van je weet het nooit, maar ik heb al lang in de gaten dat ik het helemaal niet leuk vind”.

De personen die tot deze groep behoren, nemen minder vaak deel aan de activiteiten van het Odensehuis dan de personen die de dementie redelijk accepteren. De personen uit deze groep nemen voornamelijk deel aan de gesprekken. In *tabel 5.2* zijn de andere activiteiten waaraan ze deelnemen te zien.

Tabel 5.2: Deelname activiteiten Odensehuis

Activiteit	Participant	Totaal
Aanwezig zijn	18	1
Spelletjes	-	-
Bewegen	9, 18	2
Muziek	9	1
Gesprek	9, 14, 18	3
Creativiteit	14, 18	2
Digitale leerweg	-	-
Huishoudelijke activiteiten	18	1
Uitstapjes	18	1

Over de activiteiten waaraan deze drie personen deelnemen zijn ze soms positief en soms minder positief. Ze vinden het positief dat de activiteiten hen soms een fijn gevoel en plezier geven. Ook vinden ze het hebben van contact met anderen prettig.

“Ja, wat doe je dan. Je praat wat met elkaar en soms vind ik dat wel heel fijn. Eén keer heb ik gehad toen was ik aan de beurt en toen zat ik daar te janken en waarom dat weet ik ook niet, maar dat vind ik wel mooi”.

“Ik ben dan ook iemand dan ga ik lol maken met de mensen en die vinden het ook leuk”.

De personen uit deze groep ervaren echter soms ook minder plezier tijdens de activiteiten. Ze geven aan dat ze eraan moeten wennen dat ze dementie hebben en daarom niet zoveel behoefte hebben om aan alle activiteiten deel te nemen. De activiteiten confronteren hen met de dementie, bijvoorbeeld omdat hun geheugen hen in de steek laat of omdat ze gesprekken niet meer kunnen volgen.

“Ja, en daar uuh we zitten vaak hier te praten dan, want zij praten allemaal maar ik kan dat niet allemaal volgen. Dat is gewoon voor mij heel moeilijk. Zeker als ze over dingen praten die ik niet begrijp. Dat is je zit daar maar je zit erbij te kijken en ik wacht maar tot er weer wat komt wat ik wel begrijp dus ja dat is mijn lot dus daar moet je maar mee leven”.

Twee personen geven aan dat ze vanwege de dementie moeite hebben met de namen en het herkennen van participanten. Omdat participanten in het Odensehuis kunnen komen en gaan

wanneer ze willen, kunnen deze twee personen soms moeilijk onthouden wie iedereen is. Een van hen ervaart dat als erg rommelig.

5.1.2 *Participanten die de dementie grotendeels geaccepteerd hebben*

Van de personen die dementie grotendeels geaccepteerd hebben, is bij drie personen sprake van beginnende dementie, bij een persoon is sprake van het midden stadium en bij een persoon is sprake van het laatste stadium. Ze gaan allemaal redelijk met de dementie om en ze proberen ondanks de dementie er het beste van te maken.

De personen in deze groep gaan voornamelijk naar het Odensehuis voor het contact met anderen en de vrijheid die ze daar ervaren. Ze kunnen doen en laten wat ze willen en worden in hun waarde gelaten.

“Omdat je hier een vrij mens bent. Je kunt er doen en laten wat je wilt. Als je geen zin hebt ga je niet mee en als je wel zin hebt doe je het”.

De personen in deze groep zijn overwegend positief over het Odensehuis en de activiteiten. De een neemt wel meer deel aan de activiteiten dan de ander en het verschilt ook per persoon aan welke activiteiten men deelneemt. Dit is terug te zien in *tabel 5.3*.

Tabel 5.3: Deelname activiteiten Odensehuis

Activiteit	Participant	Totaal
Aanwezig zijn	5, 8	2
Spelletjes	3, 7, 12	3
Bewegen	3, 5, 12	3
Muziek	3, 5, 7, 12	4
Gesprek	3, 7, 12	3
Creativiteit	3, 7, 12	3
Digitale leerweg	-	-
Huishoudelijke activiteiten	7, 12	2
Uitstapjes	3, 8, 12	3

De activiteiten geven de personen over het algemeen een fijn gevoel en plezier.

“Ik ben mee geweest naar het museum en daar worden schilderijen uitgelegd. Wat je in de diepte ziet en dan na die tijd ga je je gedachte wat je gezien hebt op papier zetten en schilderen. Dat vind ik heel erg leuk”.

Het biedt voor sommigen ook rust en ontspanning.

“En ook weleens dat je weleens wat vergeet, dat je de drukte niet aan kan en dan ga ik weleens legpuzzelen. Vind ik heerlijk en dan ontspan je helemaal en dat vind ik lekker”.

Een aantal personen geeft aan het soms vermoeiend en druk te vinden in het Odensehuis. Dit wordt echter niet als vervelend ervaren, want na een vermoeiende dag met een grote groep participanten in het Odensehuis heeft men toch wel plezier gehad.

Sommigen geven ook aan dat ze in het Odensehuis meer doen dan thuis wat betreft activiteiten en bezigheden.

“Normaal zou ik thuis zitten en hier worden activiteiten bedreven. Nou daar voel ik wel wat voor om daar naar het Odensehuis toe te gaan”.

Ook in deze groep vinden personen het prettig om contact met anderen te hebben. Twee personen geven aan het contact met anderen ook belangrijk te vinden, omdat ze na het bekend maken van de dementie een aantal sociale contacten zijn verloren. Daarnaast ervaren sommigen vooral het contact met lotgenoten als waardevol, omdat men samen verhalen, ervaringen en gedachten kan uitwisselen.

“Ik voel daar wel wat voor om daar naar het Odensehuis toe te gaan en ook met je medelotgenoten daar ook over te praten. Van hoe verder, hoe niet verder”.’

Dit brengt kennis en nieuwe inzichten over de dementie met zich mee.

5.2 Ervaringen mantelzorgers

De twaalf interviews met de mantelzorgers kunnen gecategoriseerd worden in vier groepen. Allereerst is er een groep mantelzorgers die het Odensehuis als respijtzorg ziet, omdat het Odensehuis tijdelijk de zorg van hen overneemt (Expertisecentrum Mantelzorg, 2013). Dit biedt ruimte voor de mantelzorger om bijvoorbeeld even iets voor zichzelf te doen of om te werken. Een deel van de groep die het Odensehuis als respijtzorg beschouwt doet vaak mee met de activiteiten in het Odensehuis.

Daarnaast is er een groep die het Odensehuis niet als respijtzorg beschouwt. Ook binnen die groep is een aantal mensen dat veel meedoet met de activiteiten. Onder veel deelname wordt tussen één en vijf keer per week verstaan. Neemt de mantelzorger minder vaak deel aan de activiteiten in het Odensehuis dan varieert dit tussen één (of geen deelname) en drie keer per maand.

Er zijn dus vier groepen mantelzorgers gebaseerd op het onderscheid tussen wel en geen respijtzorg en veel of weinig deelname aan de activiteiten in het Odensehuis. Deze vier groepen ervaren het Odensehuis verschillend en dat wordt in deze paragraaf verder uitgewerkt. In *tabel 5.4* is de indeling van de mantelzorgers in de vier groepen te zien.

Tabel 5.4: Categorisering mantelzorgers

	Respijtzorg	Geen respijtzorg
Veel deelname Odensehuis	1, 2, 4	6, 16
Geen of in mindere mate deelname Odensehuis	10, 11, 13, 17, 19	5, 15

Uit de tabel blijkt dat het Odensehuis voor het grootste deel van de mantelzorgers respijtzorg biedt.

5.2.1. *Respijtzorg voor de mantelzorgers die veel deelnemen aan het Odensehuis*

De drie mantelzorgers in deze groep zijn allemaal partner van een persoon met dementie en hebben geen van drieën een baan. Twee van de drie mantelzorgers vinden het moeilijk om de dementie van hun naaste te accepteren en voelen zich hier soms boos en verdrietig over. Desondanks zetten ze alles op alles om voor de naaste te zorgen en passen ze zich aan hun naaste aan door bijvoorbeeld met ze mee te praten en discussies te vermijden.

“En op een gegeven moment kwam ik er ook wel zo’n beetje achter dat ik een beetje mee moest praten en ik een beetje mee moest gaan op de stroom. Maar veiligheid was altijd wel een grens”.

Verder geldt voor alle drie dat de relatie met hun naaste veranderd is door de dementie. Voor twee mantelzorgers geldt dat ze zich geen partner meer voelen, maar bijvoorbeeld een opvoeder.

“Ergens ben je eigenlijk geen echtgenoot meer hè. Je bent een opvoeder en dat vind ik het rottigste er aan”.

“Het is geen partner meer. Maar je hebt bepaalde dingen dat bespreek je normaal. Ja, dat is nou, dat kan niet meer”.

De mantelzorgers uit deze groep nemen voornamelijk deel aan de gesprekken (ook aan de ondersteuningsgroep) en de muziekactiviteit. In *tabel 5.5* zijn de andere activiteiten waaraan ze deelnemen te zien.

Tabel 5.5: Deelname activiteiten Odensehuis

Activiteit	Participant	Totaal
Aanwezig zijn	-	-
Spelletjes	1	1
Bewegen	-	-
Muziek	1, 2, 4	3
Gesprek	1, 2, 4	3
Creativiteit	4	1
Digitale leerweg	-	-
Huishoudelijke activiteiten	-	-
Uitstapjes	2, 4	2

Ze zijn alle drie positief over de activiteiten in het Odensehuis. Het contact met anderen (lotgenoten) vinden ze nuttig, want ze kunnen verhalen met elkaar uitwisselen en vinden herkenning bij elkaar.

“Die contacten zijn alleen maar nuttig. Die ervaringen die je uit kunt wisselen met anderen met soortgenoten of lotgenoten liever gezegd”.

Voor twee mantelzorgers bieden de activiteiten rust en ontspanning. Ze geven aan dat dit ook geldt voor hun naasten.

“Ja heel rustig. Dat is voor de partners die niet ziek zijn ook heel fijn en rustig. Het is niet alleen voor mijn naaste, maar voor ons ook even helemaal niks”

Deze twee mantelzorgers geven ook aan dat de activiteiten voor hen en hun naasten plezierig zijn. Voor de andere mantelzorger geldt dat de activiteiten hem de vrijheid bieden om te kunnen doen en laten wat hij wil en dat hij in zijn waarde wordt gelaten.

De mantelzorgers vinden het positief dat hun naasten gestimuleerd worden, actief bezig zijn en bij activiteiten betrokken worden.

“Ze worden allemaal bezig gehouden en ze doen hier ontzettend veel. En zoals met mijn naaste bijvoorbeeld taart bakken. Ze betrekken haar overal bij en ik geloof ook dat ze dat heel graag wil”.

Een mantelzorger zegt dat zijn naaste lichamelijk en geestelijk beter (actiever) wordt in het Odensehuis, want daar kan ze beter lopen en hallucineert ze minder dan thuis. Het probleemgedrag van deze persoon met dementie is dus minder aanwezig in het Odensehuis.

“Ja, het is net of hier of ze een medicijn krijgt dat ze het hier wel goed kan”.

Verder geven de mantelzorgers aan dat ze de individuele aandacht en hulp van vrijwilligers en de coördinator voor hun naaste prettig vinden.

“Ze kreeg met alles op een hele vriendelijke manier hulp zonder dat ze dat zo merkte. Eigenlijk meer op grond van vriendschappelijk contact en dat vond ik heel leuk”.

Terwijl de coördinator en de vrijwilligers in het Odensehuis letten op hun naasten doen de mantelzorgers mee met de activiteiten, maar nemen ook weleens rust om bijvoorbeeld bij te tanken of om te genieten van hun naaste.

“Het is echt formidabel en uuh ik ben zo blij dat mijn naaste er van op fleurt en dat uuh geeft mij ook veel moed. En dan zeggen ze waarom blijf je hier, want ik kan gerust een poosje weggaan, maar ik blijf hier juist omdat ik dan mijn naaste zie genieten omdat ze dat thuis niet heeft”.

“Zo ’n dag kun je even bijtanken want ik hoef niet aldoor om haar te denken. Ik weet wel zeker als dat er niet meer zou wezen. Ja dan kun je het niet meer volhouden, dan kun je het niet meer volhouden. Daar ben ik gewoon van overtuigd, want als ik 24 uur per dag

om haar moet denken, werkelijk 24 uur en als ze hier is dan worden die uren er weer van afgepikt, want die hoef ik niet om haar te denken”.

Kortom, de mantelzorgers in deze groep ervaren het Odensehuis als een plek waar ze kunnen ontspannen en in contact kunnen komen met anderen, terwijl de vrijwilligers en de coördinator tijdelijk de zorgtaak overnemen.

5.2.2. *Respijtzorg voor de mantelzorgers die niet of weinig deelnemen aan het Odensehuis*

Tot deze groep behoren drie mantelzorgers die weinig aan de activiteiten in het Odensehuis deelnemen en twee mantelzorgers nemen geen deel aan de activiteiten. Twee mantelzorgers hebben een baan, twee zijn met pensioen en van een mantelzorger zijn de werkzaamheden niet bekend. Ze zijn allemaal partner van de persoon met dementie en ze vinden het allemaal moeilijk om de dementie van hun naaste te accepteren. Sommigen zitten hierdoor in een rouwproces en voelden zich net als enkele mantelzorgers in de vorige groep verdrietig en boos.

“Uuh toen wij het hoorden toen uuh had ik het gevoel dat ik explodeerde zo ongeveer. En uuh ja uuh als ik nu terug kijk dan heb je echt wel een aantal jaren van rouw haast zo voelt het. Uuh ja het is ontzettend jammer voor hem en heel vervelend voor hem en uuh ook jammer voor mij, ja”.

Ondanks hun eigen boosheid en verdriet doen ze er toch alles aan om hun naaste te ondersteunen.

“De beperktheid van hem slaat natuurlijk ook op mij. En uuh dat ik heb voor mijzelf besloten ja dat is een beredeneerd iets natuurlijk. Besloten dat het is zoals het is en dat ik dat moet omarmen en als ik dat niet doe dan uuh krijg je grote problemen”.

Ook deze mantelzorgers praten net als bij de vorige groep mantelzorgers vaak mee met hun naaste. Hun relatie is veranderd en ze voelen zich geen partner meer. Sommige mantelzorgers geven aan hun naasten te moeten stimuleren om minder passief te zijn en structuur te moeten

bieden in hun dagelijkse leven. Hun naasten weten soms niet goed wat ze moeten doen, omdat ze een minder goed tijdsbesef hebben en dingen vergeten.

“Van alles wat met het huishouden of gewoon de normale gang van zaken dat vergat hij en dat kon ik dan maar onthouden”.

Mantelzorgers geven aan de taken op huishoudelijk, technisch en financieel gebied van hun naaste over te nemen. Een persoon met dementie geeft aan dat hij dat onprettig vindt.

In deze groep nemen drie mantelzorgers deel aan de activiteiten in het Odensehuis. Twee mantelzorgers nemen deel aan de muziekactiviteit, twee aan de gesprekken (en ook aan de ondersteuningsgroep) en twee aan de uitstapjes (zie tabel 5.6).

Tabel 5.6: Deelname activiteiten Odensehuis

Activiteit	Participant	Totaal
Aanwezig zijn	-	-
Spelletjes	-	-
Bewegen	-	-
Muziek	10, 11	2
Gesprek	10, 11	2
Creativiteit	-	-
Digitale leerweg	-	-
Huishoudelijke activiteiten	-	-
Uitstapjes	11, 13	2

In deze tabel is te zien dat de mantelzorgers in deze groep weinig deelnemen aan de activiteiten in het Odensehuis. Degenen die daar wel aan deelnemen zijn daar positief over, want de activiteiten geven hen en hun naasten ontspanning en plezier. Verder vinden ze het contact met anderen (lotgenoten) fijn, omdat ze verhalen en ervaringen met elkaar uit kunnen wisselen en hier steun uit halen.

“En niet dat wij thuis geen mensen zien hoor maar dit is, dit zijn lotgenoten en uuh het feit van tussen lotgenoten te zitten dat had ik niet gedacht maar het biedt steun vind ik. Dat je allemaal in hetzelfde schuitje zit dat je niet de enige bent”.

Enkele mantelzorgers denken dat het contact met anderen ook voor hun naasten fijn is, omdat dat afwisseling biedt in hun dagelijkse leven door even iets anders te doen en mensen te treffen.

“Nou ik denk dat een uuh dat het een hele fijne afwisseling voor hem is. Van het toch meer alleen zijn thuis ja ik ben er dan wel maar je hebt niet meer de aanloop uuh die je voorheen had zeg maar en hij is beperkt in zijn gaan en staan”.

De mantelzorgers geven aan dat sommige activiteiten voor rust en ontspanning voor hun naasten zorgen. Daarnaast bieden de activiteiten en het Odensehuis structuur voor hun naasten door de vaste dagindeling.

“Zijn structuur was eigenlijk het Odensehuis en zijn seniorengym waar hij twee keer in de week heenging en dan had hij nog ergens dan had hij bezoek. Als dat wegvalt dan uuh door vakanties of weet ik veel wat dan ja dan is dat gewoon lastig en dan is het niet te overzien. Hij kan de weken niet overzien”.

Over de activiteiten is niet iedereen positief. Een mantelzorger benoemt dat haar naaste niet altijd plezier heeft tijdens de activiteiten. Daarnaast is er een mantelzorger die aangeeft dat door de beperkingen van de dementie de activiteiten soms confronterend zijn voor haar naaste.

“Uuh hij heeft moeite met de activiteiten en moeite omdat hij heel veel dingen niet kan en daar dus mee geconfronteerd wordt als hij uitgenodigd wordt om iets te gaan doen. Dus hij wil die confrontatie eigenlijk niet aan”.

Een andere mantelzorger geeft aan dat sommige activiteiten vermoeiend zijn voor haar naaste, bijvoorbeeld boodschappen doen kost hem erg veel energie. Hierbij nuanceert de mantelzorger wel dat de vermoeidheid wellicht ook kan komen door zijn lichamelijke beperking.

Als het Odensehuis de zorgtaken van de mantelzorgers overneemt dan biedt dit de mogelijkheid voor sommige mantelzorgers om te werken. Daarnaast biedt dit ook voor enkele mantelzorgers de ruimte om dingen voor zichzelf te doen of rustig alleen thuis te zijn.

“Als mijn man hier is dan ga ik gewoon wat anders doen en dat vind ik ook fijn om even een keer alleen thuis te zijn”.

Het Odensehuis biedt volgens de mantelzorgers voor henzelf en hun naasten een prettige omgeving met leeftijdsgenoten (jong dementerenden) waarbij ze vrij zijn in het komen en gaan naar het Odensehuis. Daarnaast geven enkele mantelzorgers aan het fijn te vinden dat er geen indicatie nodig is voor het Odensehuis, het makkelijk toegankelijk (laagdrempelig) is en het bijna niets kost.

“Het is natuurlijk gratis. Op een gegeven moment is de zorgboerderij tweehonderd euro per dag en dat is niet te betalen voor mij. Uhm dat is zesduizend euro in de maand uuh ja dus ja uuh even gratis zorg is ook wel fijn, want hij is dan onder de pannen”.

Concluderend zorgt het Odensehuis door middel van respijtzorg ervoor dat de mantelzorgers in deze groep tijd voor zichzelf hebben om te ontspannen, te werken of hun eigen dingen te doen.

5.2.3. *Geen respijtzorg voor de mantelzorgers die veel deelnemen aan het Odensehuis*

Tot deze groep behoren twee mantelzorgers. Als ze deelnemen aan het Odensehuis dan doen ze dat meestal tegelijk met hun naaste. De ene mantelzorger is een partner van de persoon met dementie. Het is niet bekend of ze een baan heeft. Ze accepteert de dementie van haar naaste redelijk en gaat hier ook redelijk mee om. Hierbij geeft ze aan dat ze nog niet veel zorgtaken heeft, want haar naaste is nog redelijk zelfstandig.

De andere mantelzorger is een dochter van de persoon met dementie en heeft geen baan. Ze vindt het moeilijk om de dementie van haar moeder te accepteren. Toch gaat ze er redelijk mee om door de zorg voor haar moeder zo goed mogelijk te realiseren. Daarentegen vindt ze het wel zwaar dat zij er alleen voor staat en alles voor haar moeder moet regelen. Ze ondervindt daarnaast veel problemen met het regelen van de zorg, bijvoorbeeld met de indicatiestelling voor de zorg waar haar moeder volgens haar recht op heeft.

“De mantelzorger is diegene die vrijwillige zorg en toezicht biedt. Dus wat voor situatie wordt gecreëerd ik moet elke dag bij mijn moeder zijn, omdat ze toezicht nodig heeft uuh en dan doe ik in de loop zeg maar de dingen die ook moeten worden gedaan voor persoonlijke verzorging, voor de begeleiding. Maar ik zit hartstikke klem, want ik

kan geen kant op. Ik moet elke dag, elke dag bij mijn moeder zijn en niet dat dat een straf is maar zo is de zorg in Nederland (gelach) dacht ik toch hopelijk niet geregeld, want ik krijg dus uit PGB een soort inkomen”.

De relatie tussen moeder en dochter is veranderd, want de mantelzorger voelt zich geen dochter meer, maar een verzorger en zou in de zorg graag een stapje terug willen doen.

Als deze twee mantelzorgers deelnemen aan het Odensehuis dan nemen ze deel aan de gesprekken of zijn aanwezig. Een van de mantelzorgers geeft aan dat ze de activiteiten leuk vindt, maar benoemt verder niet waarom. Ze geeft wel aan dat ze de vrijheid in het Odensehuis fijn vindt, omdat ze zelf kan beslissen wanneer ze kan komen en gaan en omdat haar man geen indicatie nodig heeft. Het Odensehuis biedt haar en haar naaste een plek waar ze kunnen ontspannen en waar zij even weg is van de beslommeringen thuis. Verder zegt ze dat haar naaste de activiteiten leuk vindt, omdat hij overal bij betrokken wordt en het plezierig vindt om er aan mee te doen.

“Het Odensehuis is voor hem ook heel belangrijk, omdat hij vanaf de beginperiode hier al bij betrokken is. En de coördinator betreft hem bij heel veel dingen. Als er bijvoorbeeld ergens een lezing wordt gegeven ook over het Odensehuis dan vraagt ze hem heel vaak mee, want mijn partner kan nog heel goed verwoorden wat het Odensehuis betekent. En niet alleen voor hem zelf maar ook wat het voor andere mensen kan betekenen”.

Voor de andere mantelzorger leveren de gesprekken en het contact met anderen (lotgenoten) veel op. Ze kan bij de andere mantelzorgers haar probleem en verhaal kwijt.

“Ik heb een sparringpartner nodig dat heb je hier gelukkig ook. Er zijn mensen die in dezelfde situatie zitten. De ene is wat verder in het dementieproces dan de ander, maar het zijn allemaal mantelzorgers en het zijn allemaal mensen met aandoeningen”.

De mantelzorger geeft aan dat de activiteiten haar moeder een fijn gevoel en plezier geven. Een dag deelnemen aan het Odensehuis kost haar moeder veel energie. De dochter vindt het daarom net als de andere mantelzorger fijn dat ze kan komen en gaan wanneer ze wil, want als haar moeder erg moe is kunnen ze naar huis gaan. Daarnaast vindt ze het Odensehuis van

toegevoegde waarde omdat het makkelijk toegankelijk (laagdrempelig) is, een prettige omgeving biedt en het bijna niets kost om er te zijn en aan de activiteiten deel te nemen.

Kortom, de mantelzorgers in deze groep ervaren in het Odensehuis een omgeving waar men even “weg” kan zijn van de zorgen thuis en in contact kan komen met anderen.

5.2.4. *Geen respijtzorg voor de mantelzorgers die weinig deelnemen aan het Odensehuis*

Tot deze groep behoren twee mantelzorgers. De ene mantelzorger is een dochter van de persoon met dementie en heeft een baan. Ze accepteert de dementie van haar moeder redelijk en gaat hier ook redelijk mee om door voor haar moeder hulp en zorg te regelen voor de periode dat zij aan het werk is. De hulp gaat dan vaak met haar moeder mee naar het Odensehuis.

De andere mantelzorger is een partner van de persoon met dementie en heeft ook een baan. De relatie tussen hem en zijn naaste is door de dementie niet veranderd. Hij vindt het moeilijk om de dementie van zijn vrouw te accepteren en probeert er het beste van te maken.

“Het is niet prettig. Je bent op leeftijd en dan krijg je opeens zulke dingen, maar dat weet ik niet. Ik ervaar dat niet als prettig en het komt op je af en proberen wat ervan te maken valt”.

Beide mantelzorgers nemen tussen de één en de drie keer per maand deel aan de activiteiten in het Odensehuis. De ene mantelzorger neemt deel aan de muziekactiviteit, de bewegingsactiviteit of is aanwezig. Ze geeft aan dat de activiteiten voor haar en haar moeder een plezierig zijn, alhoewel het voor haar moeder soms wel vermoeiend en druk kan zijn. Haar moeder ervaart dit echter niet als vervelend, want na een vermoeiende dag met een grote groep participanten heeft haar moeder wel plezier gehad. De mantelzorger vindt wel dat sommige activiteiten, met name de bewegingsactiviteit wat te complex voor haar moeder. Hierbij mist ze soms individuele aandacht en hulp.

“Dat het toch wel wat complex is hè. Dat uuh daar niet goed op ingespeeld wordt op de mensen. [...] Als je met links moet en dan weer je rechterhand moet draaien en dan naar achteren dat vind ik zelf ook al lastig. Ja wat te ingewikkeld en uuh en ik denk als

er wat meer vrijwilligers bij zitten wat meer begeleiden en ondersteunen. Ik denk dat dat wel fijn is voor de mensen hoor”.

Verder biedt het Odensehuis de mantelzorger vrijheid in het komen en gaan en ervaart ze het Odensehuis als een prettige omgeving. Ze geeft ook aan dat ze het fijn vindt dat het Odensehuis makkelijk toegankelijk (laagdrempelig) is.

Concluderend kan gesteld worden dat de mantelzorgers in deze groep zelf weinig gebruik maken van het Odensehuis en het beschouwen als een plek voor hun naasten waar zij plezier kunnen hebben.

5.3 Redenen voor positieve en minder positieve ervaringen

De redenen die de personen met dementie en de mantelzorgers geven waarom ze de activiteiten leuk vinden, komen overeen met de mechanismen zoals deze in het theoriehoofdstuk zijn uitgewerkt, te weten sociale participatie, stimulatie, structuur, adaptatie-coping, zelfmanagement en empowerment (*zie paragraaf 5.3.1*). De mechanismen in de theorie zijn grotendeels gericht op de persoon met dementie, maar uit voorgaande paragrafen kan opgemaakt worden dat respijtzorg ook een belangrijke factor is voor de mantelzorgers.

In het theoriehoofdstuk is alleen rekening gehouden met positieve mechanismen. De minder positieve ervaringen zullen daarom in *paragraaf 5.3.2* kort samengevat worden.

5.3.1 Positieve ervaringen

Sociale participatie betekent dat mensen deelnemen aan de samenleving. Participatie kan onder andere leiden tot minder eenzaamheid en daarmee tot meer welzijn van mensen. Dit is bij de interviews met personen met dementie en mantelzorgers te herkennen als men spreekt over ‘het belang van het hebben van contact met anderen in het Odensehuis’. Dat kan zorgen voor minder eenzaamheid en voor plezier.

“Ja, ik ga hier met een goed gevoel weer vandaan en dat is altijd prettig. Dat komt door ja dat weet ik niet. Misschien de omgang met de mensen en zo en de contacten. Ik denk dat dat wel een van de hoofdmoten is en dat daar het goede gevoel door komt”.

Sociale participatie komt aan de orde bij zes personen met dementie en bij acht mantelzorgers. Van de acht mantelzorgers geven vier aan dat hun sociale participatie wordt bevorderd door deelname aan het Odensehuis. Twee mantelzorgers geven aan dat de sociale participatie van hen en hun naasten worden bevorderd. Ook zijn er twee mantelzorgers die aangeven dat de sociale participatie van hun naasten wordt bevorderd door deelname aan het Odensehuis.

Uit de theorie blijkt dan door mensen met dementie te *stimuleren* in het doen van dingen die ze ondanks hun geheugenbeperkingen wel kunnen een bijdrage geleverd kan worden aan de remming van de ontwikkeling van dementie. Uit de interviews valt niet op te maken of het geheugen minder snel achteruit is gegaan. Wel geven vier mantelzorgers aan dat ze het fijn vinden dat hun naasten betrokken worden bij activiteiten en gestimuleerd worden actief bezig te zijn.

“En dat ze op de tuin werken dat is grandioos. Ja, dat is echt heel leuk. Ze zitten hier niet een beetje te wachten, maar ze zijn echt actief bezig dat is wel heel erg leuk, ja”

In het theoriehoofdstuk bij het mechanisme stimulatie wordt aangegeven dat muziek kan leiden tot een minder onrustig gevoel en ontspanning. Twee mantelzorgers benoemen dat muziek en dan met name de klankschalen voor hun naasten en ook voor henzelf inderdaad rust en ontspanning biedt.

“Nou dat maakte wel wat los uuh de trillingen de hoge toon de lage toon dat uuh ja, ja dat gaf nou ja of dat spanning bij hem is dat kan hij dan niet verwoorden, maar uuh hij vond dat wel fijn, ja”.

Personen met dementie hebben vaak geen goed tijdsbesef meer en daarom is *structuur en een vaste dagindeling* van belang. Dat is terug te zien in twee interviews met mantelzorgers. Ze geven aan dat het Odensehuis voor hun naasten structuur en houvast biedt door een activiteitenprogramma en doordat op vaste tijden dingen ondernomen worden.

De mechanismen *zelfmanagement, adaptatie-coping en empowerment* sluiten bij elkaar aan op het gebied van leren omgaan met dementie. De mechanismen verschillen alleen van elkaar in de totstandkoming. Bij zelfmanagement gaat het er om of mensen in staat zijn de dementie in te passen in het leven door te leren van andere patiënten met dezelfde problemen (lotgenoten). Het adaptatie-coping model houdt in dat personen met dementie en hun mantelzorgers via een faciliteit als het Odensehuis met behulp van steun en begeleiding leren

omgaan met de gevolgen van dementie. Empowerment tenslotte houdt in dat een persoon het eigen leven op het gebied van werken, wonen, zingeving, zorg en sociale relaties inricht ook als iemand een ondersteunings- en zorgbehoefte heeft.

Zelfmanagement is in de interviews met personen met dementie en de mantelzorgers te herkennen als ze aangeven dat ze door het uitwisselen van verhalen en ervaringen met medeparticipanten (lotgenoten) van elkaar kunnen leren hoe om te gaan met de dementie.

“Ja goed en nu ik naarmate ik vaker hier kom want ik zit ook in die ondersteuningsgroep dan leer je natuurlijk de mensen ook wat beter kennen met hun achtergronden en uuh nou ja het is ook wel een stukje steun, een stukje troost want ja eigenlijk zitten we allemaal een beetje in hetzelfde schuitje”.

Zelfmanagement komt aan de orde bij vier personen met dementie en bij acht mantelzorgers. Van deze acht mantelzorgers geven zes aan dat hun zelfmanagement wordt bevorderd door deelname aan het Odensehuis. Twee mantelzorgers geven aan dat het zelfmanagement van hun naasten wordt bevorderd door deelname aan het Odensehuis.

Bij *adaptatie-coping* komt net als bij zelfmanagement aan de orde dat medeparticipanten van elkaar kunnen leren om te gaan met dementie. Personen met dementie en mantelzorgers kunnen ook leren om te gaan met dementie met behulp van informatie en steun van de coördinator en de vrijwilligers in het Odensehuis.

“Ik kan mijn ei kwijt bij de coördinator en daar ben ik heel positief over. [...] Ik kan hier bijpraten, want ik moet een paar mensen hebben waar ik met mijn probleem terecht kan en advies kan krijgen”.

Adaptatie-coping door te leren van de coördinator en de vrijwilligers komt aan de orde bij twee personen met dementie en bij vijf mantelzorgers. Van de vijf mantelzorgers geven vier aan dat ze door informatie en advies leren van de coördinator en de vrijwilligers. Voor de andere mantelzorger is het leren van de coördinator en de vrijwilligers minder van betekenis, maar ze geeft aan dat haar naaste wel door informatie en advies leert van de vrijwilligers en de coördinator.

In de interviews komt naar voren dat participanten hun eigen leven op het gebied van wonen, werken, sociale relaties en zorg inrichten (*empowerment*). Empowerment is in de interviews met de personen met dementie en de mantelzorgers te herkennen als ze het hebben

over het belang van het contact met anderen. Sommigen zijn sociale contacten verloren door de dementie en kunnen in het Odensehuis nieuwe sociale contacten op doen. Dit kan een bijdrage leveren aan het inrichten van hun eigen leven op het gebied van sociale relaties.

“Maar iedereen blijft weg, want zodra er ziekte ergens is, ja dan blijven ze weg. Ja je verliest aldoor meer kennissen. Ja want ze willen er niet mee geconfronteerd worden of ze kunnen er niet over”.

“Ja die gezelligheid is zo voornaam en dat missen ook heel veel oudjes missen dat. Ja daardoor word ik, ja door die eenzaamheid, ja dat is toch een hele grote factor die meespeelt hoor. Even met elkaar praten en ik verneem ook wel mensen die hier komen, even een kop koffie halen en ze kunnen hun verhaal even kwijt en even gezellig”.

Van empowerment op het gebied van sociale relaties is sprake bij twee personen met dementie en bij twee mantelzorgers. Eén mantelzorger geeft aan dat hij door deelname aan het Odensehuis sociale contacten heeft opgedaan, zijn empowerment op het gebied van sociale relaties is hierdoor bevorderd. De andere mantelzorger geeft ook aan dat zij en haar naaste door deelname aan het Odensehuis hun kring met sociale contacten hebben uitgebreid. Hierdoor is ook hun empowerment op het gebied van sociale relaties bevorderd.

Daarnaast komt empowerment op het gebied van het eigen leven inrichten met betrekking tot zorg aan de orde bij vier personen met dementie en bij vijf mantelzorgers. De personen met dementie geven aan dat ze bij het Odensehuis terecht kunnen met hun problemen en dat ze bijvoorbeeld advies kunnen krijgen bij welke instanties ze terecht kunnen voor zorg. De mantelzorgers richten hun leven in op het gebied van zorg door deel te nemen aan de ondersteuningsgroep. In de ondersteuningsgroep worden nuttige onderwerpen besproken wat betreft de zorg, maar ook andere praktische en emotionele zaken komen aan de orde.

“Vaak worden onderwerpen vanuit de groep aangedragen hoor zo van er leeft dan iets en ja hè bijvoorbeeld nou ja van heel praktisch van hoe zit je met een erfenis en ja hoe zit hoe ga je dingen beschrijven. Uuh dat soort uuh activiteiten en dan uuh nou dan is de coördinator is dan wel zo of de psychologe op zoek naar achtergrond informatie als we het zelf niet kunnen”.

Bij acht mantelzorgers komt het eigen leven inrichten op het gebied van wonen en werken aan de orde. Het Odensehuis biedt deze acht mantelzorgers respijtzorg. Hierdoor kunnen twee mantelzorgers werken en hebben zes mantelzorgers tijd voor zichzelf om te ontspannen. Dit kan er voor zorgen dat de mantelzorgers de zorg langer aan kunnen waardoor hun naasten mogelijk langer thuis kunnen blijven wonen.

5.3.2 *Minder positieve ervaringen*

Drie mantelzorgers geven aan dat sommige activiteiten vermoeiend en druk zijn voor hun naasten, omdat de uitvoering ervan hun naasten veel energie kost. Ook vinden zij het soms te druk voor hun naasten als er veel participanten aanwezig zijn in het Odensehuis.

“Ja ze wordt er blij van en daarna een beetje moe (gelach). Het is best wel druk. Het kan best wel zijn dat we voor het eten even een tukkie doen of er na even een tukkie doen. Het geeft wel veel hè en daarom is het zo fijn dat het niet zo 'n grote groep is geweest hè. Dan is het toch iets rustiger. Maar ja het geeft uuh ja, ja het geeft je plezier”.

Door twee personen met dementie wordt aangegeven dat ze niet altijd een fijn gevoel en plezier ervaren tijdens de activiteiten. Dit wordt ook door een mantelzorger benoemd dat haar naaste dit zo ervaart. Een andere mantelzorger geeft aan dat met name de bewegingsactiviteit soms wat complex is om te volgen. Hierbij mist de mantelzorger individuele aandacht en hulp. Een andere mantelzorger vindt de activiteiten eenvoudig en kinderlijk.

“Ze hoeven voor mij geen spelletjes te doen bij wijze van spreken. Ik noem maar wat. Dat doet me denken aan de kleuterschool en zo. Ik ben nog niet zover dat ik sommige dingen vind ik gewoon kinderachtig. Het hoort wel zo maar in mijn ogen is het kinderachtig. En dan denk ik zal ze dat wel mooi vinden of niet leuk vinden dat weet ik niet”.

Een andere mantelzorger benoemt dat haar naaste de activiteiten soms confronterend vindt, omdat hij sommige dingen niet meer kan en hier tijdens de activiteiten mee geconfronteerd wordt. Dat de activiteiten soms confronterend zijn, wordt ook benoemd in drie interviews met personen met dementie.

5.4 Verwachtingen uit de theorie

Een aantal verwachtingen uit de theorie rondom de uitkomsten van de vraag wat het Odensehuis voor participanten betekent, komt terug in de resultaten. Welke verwachtingen dit zijn en bij welke participanten dit terugkomt, is in *tabel 5.7* weergegeven.

Tabel 5.7: Een overzicht van welke verwachtingen uit de theorie terugkomen bij de verschillende groepen

Uitkomsten	Welke groep?
Contact met anderen	<ul style="list-style-type: none">• Alle groepen
Ontspanning	<ul style="list-style-type: none">• Personen met dementie – dementie redelijk accepteren• Mantelzorgers – respijtzorg en veel deelname• Mantelzorgers – respijtzorg en weinig deelname• Mantelzorgers – geen respijtzorg en veel deelname
Vermindering belasting zorg	<ul style="list-style-type: none">• Mantelzorgers – respijtzorg en veel deelname• Mantelzorgers – respijtzorg en weinig deelname
Actiever	<ul style="list-style-type: none">• Personen met dementie – dementie redelijk accepteren• Mantelzorgers – respijtzorg en veel deelname

Ten eerste is het belang van het hebben van contact met anderen (lotgenoten) aan de orde geweest in de theorie. Verondersteld werd dat men door het contact met anderen meer kennis over dementie zou krijgen en zich minder eenzaam zou voelen doordat men dingen bij elkaar herkent. Ten tweede wordt bevestigd dat de activiteiten tot ontspanning voor de participanten kunnen leiden. Een derde bevestiging van de theorie is dat door gebruik te maken van een faciliteit als het Odensehuis de mantelzorgers zich minder belast voelen met de zorg voor hun naasten. Hierdoor kan de mantelzorger de zorg langer volhouden en kan dit leiden tot uitstel van verpleeghuisopname voor de persoon met dementie. Tot slot komt de ervaring dat sommige personen met dementie in het Odensehuis actiever zijn dan thuis overeen met de theorie. In de theorie werd namelijk verwacht dat personen met dementie actiever worden door deelname aan en betrokkenheid bij de activiteiten.

6. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie van dit onderzoek gepresenteerd. Op basis van de uitgangspunten van het Odensehuis, de literatuurstudie, de negentien interviews, de participerende observatie en de beantwoording van de vijf deelvragen wordt er antwoord gegeven op de hoofdvraag: *Wat betekent het voor participanten (personen met dementie en hun mantelzorgers) om naar het Odensehuis te gaan?* In paragraaf 6.1 wordt antwoord gegeven op de vijf deelvragen. Met behulp van het antwoord daarop wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag. In paragraaf 6.2 wordt uiteengezet in hoeverre de verwachtingen uit de theorie (CMO-schema) overeenkomen met de resultaten. In paragraaf 6.3 wordt uiteengezet in hoeverre de uitgangspunten van het Odensehuis worden gerealiseerd. In paragraaf 6.4 volgen de kanttekeningen van het onderzoek. Paragraaf 6.5 sluit af met aanbevelingen voor vervolgonderzoek en het Odensehuis.

6.1 Betekenis Odensehuis

Wat het Odensehuis voor participanten betekent, is ten eerste onderzocht met de deelvraag: *Hoe beleven participanten de activiteiten?* Participanten blijken de activiteiten vaak plezierig te vinden en ervaren ontspanning, maar bij sommige activiteiten worden participanten emotioneel of ervaren minder plezier. Enkele personen met dementie ervaren soms minder plezier, omdat de activiteiten hen confronteert met de beperkingen als gevolg van de dementie. Daarnaast zijn er participanten die de activiteiten niet altijd plezierig vinden, omdat deelname vermoeiend en druk is vanwege de vele participanten die soms aanwezig zijn.

Vervolgens is onderzocht wat de redenen voor participanten zijn om naar het Odensehuis te gaan. Dit kwam aan de orde bij de tweede deelvraag: *Waarom komen participanten naar het Odensehuis?* en de derde deelvraag: *Wat is het nut (wat levert het op) voor participanten om gebruik te maken van het Odensehuis?* Waarom participanten naar het Odensehuis gaan, komt grotendeels overeen met wat het de participanten oplevert om gebruik te maken van deze voorziening. De mantelzorgers en personen met dementie blijken het Odensehuis verschillend te ervaren: ze hebben verschillende redenen om naar het Odensehuis te gaan.

Er kan een tweedeling gemaakt worden in hoe de personen met dementie het Odensehuis en de activiteiten ervaren. De personen met dementie die moeite hebben om de

dementie te accepteren zijn minder positief over de activiteiten en nemen weinig deel aan het Odensehuis, omdat ze moeten wennen aan de dementie en tijdens de activiteiten geconfronteerd worden met de beperkingen van dementie. De personen met dementie die minder moeite hebben met het accepteren van de dementie zijn overwegend positief over de activiteiten en nemen vaker deel aan het Odensehuis.

Verder komen beide groepen naar het Odensehuis om contact te hebben met anderen (lotgenoten) en komen voor de vrijheid in het doen en laten wat ze willen, worden in hun waarde gelaten en kunnen zelf beslissen wanneer ze komen. Ook zijn er personen met dementie die niet op eigen initiatief naar het Odensehuis gaan, maar op advies van anderen.

De mantelzorgers kunnen ook in groepen op basis van hoe zij het Odensehuis en de activiteiten ervaren gecategoriseerd worden. Er zijn vier groepen die verschillen in of ze het Odensehuis wel of niet als respijtzorg beschouwen en die veel of weinig deelnemen aan de activiteiten in het Odensehuis. In *tabel 6.1* zijn per groep de verschillende ervaringen en belangen die ze bij het Odensehuis hebben te zien.

Tabel 6.1: De ervaringen en belangen van de mantelzorgers bij het Odensehuis

	Respijtzorg	Geen respijtzorg
Veel deelname Odensehuis	<ul style="list-style-type: none"> • Ontspanning • Contact met anderen 	<ul style="list-style-type: none"> • Andere omgeving • Contact met anderen
Geen of in mindere mate deelname Odensehuis	<ul style="list-style-type: none"> • Tijd voor zichzelf om te ontspannen, werken of eigen dingen te doen 	<ul style="list-style-type: none"> • Odensehuis geeft plezier aan naaste

Respijtzorg kan worden beschouwd als een belangrijke factor waarom de mantelzorgers gebruik maken van het Odensehuis. Naast respijtzorg en de andere punten in *tabel 6.1*, komen de mantelzorgers net als de personen met dementie voor de vrijheid naar het Odensehuis. Verder komen de mantelzorgers naar het Odensehuis, omdat ze het Odensehuis ervaren als een prettige omgeving. Ze denken dat dit ook geldt voor hun naasten. Daarnaast denken ze ook dat hun naasten naar het Odensehuis gaan om actief bezig te zijn, voor het contact met anderen, de vrijheid en voor een gestructureerde dagbesteding.

De vierde deelvraag luidde: *Wat betekent het Odensehuis voor de kwaliteit van leven (welbevinden) van de participanten?* De kwaliteit van leven van de participanten is in dit onderzoek weinig aan de orde gekomen. Enkele personen met dementie geven aan dat het

gebruik maken van het Odensehuis ze plezier geeft en dat het een onderdeel van hun leven is. Als de mantelzorgers al benoemen dat het Odensehuis iets betekent voor de kwaliteit van hun leven of die van hun naasten dan komt dit grotendeels overeen met de redenen van de tweede deelvraag om naar het Odensehuis te gaan.

Tot slot, de vijfde deelvraag: *Wat is de toegevoegde waarde (noodzaak) van het Odensehuis ten opzichte van andere vormen van dagbesteding en ondersteuning?* kwam ook weinig aan de orde. Een persoon met dementie geeft aan dat het Odensehuis een prettigere omgeving biedt dan andere dagbestedingen. Sommigen blijken ook niks anders dan het Odensehuis te kennen. Enkele mantelzorgers geven aan dat de vrijheid, een prettige omgeving, inspelen op de participanten en het feit dat het bijna niets kost van toegevoegde waarde zijn. Ze denken ook dat het Odensehuis van toegevoegde waarde is voor hun naasten, omdat er geen indicatie nodig is en dat er over het algemeen jong dementerenden aanwezig zijn.

6.2 CMO-schema

In *figuur 2.2 (zie Hoofdstuk 2. Theorie)* zijn de verwachtingen uit de theorie rondom de hoofdvraag schematisch weergegeven in een (deductief) CMO-schema. Er wordt nu uiteengezet in hoeverre de verwachtingen uit de theorie overeenkomen met de resultaten van het onderzoek.

Uit dit onderzoek kan opgemaakt worden dat respijtzorg een belangrijke factor is waarom de mantelzorgers gebruik maken van het Odensehuis. Zo biedt respijtzorg ruimte voor mantelzorgers om dingen voor zichzelf te doen, bijvoorbeeld om hun sociale contacten in stand te houden. Dit punt behoort tot de context van de participanten. Onder de context van de participanten vallen ook de acceptatie van dementie, het wennen aan dementie en het Odensehuis en de verandering van de relatie tussen mantelzorger en persoon met dementie. Uit de interviews blijkt namelijk dat deze concepten van invloed zijn op de betekenis van het Odensehuis voor participanten.

Waarom de activiteiten tot bepaalde uitkomsten leiden is afhankelijk van de context. Naast de context van de participanten is er ook een context van het Odensehuis. Participanten blijken de vrijheid in het doen en laten, in hun waarde worden gelaten en zelf kunnen beslissen wanneer ze komen belangrijk vinden. Ook blijkt dat participanten het prettig vinden dat de vrijwilligers en de coördinator inspelen op de eigen krachten van de participanten. Dit doen ze door tijdens de activiteiten in te spelen op het kunnen en de interesses van de

participanten. Verder blijkt dat sommigen het Odensehuis een prettige omgeving en makkelijk toegankelijk (laagdrempelig) vinden. Er zijn ook participanten die het fijn vinden dat het Odensehuis bijna niets kost. Dit draagt allemaal bij aan waarom participanten met plezier naar het Odensehuis gaan. Er zijn echter ook participanten die niet op eigen initiatief, maar op advies van anderen naar het Odensehuis gaan. Een aantal van deze participanten gaan daarom ook met minder plezier naar het Odensehuis.

Verder blijken de activiteiten zoals verwacht in de theorie (*zie Hoofdstuk 2. Theorie*) de mechanismen in gang zetten, te weten sociale participatie, stimulatie, structuur, adaptatie-coping, zelfmanagement en empowerment. Dit geldt alleen voor de participanten die deelnemen aan het Odensehuis, want als ze niet deelnemen aan de activiteiten wordt er ook niks in gang gezet. Voor de mantelzorgers die niet deelnemen aan de activiteiten in het Odensehuis levert het ze toch iets op. Zoals in *tabel 6.1* te zien is, kan dit respijtzorg zijn of ervaart de naaste plezier in het Odensehuis.

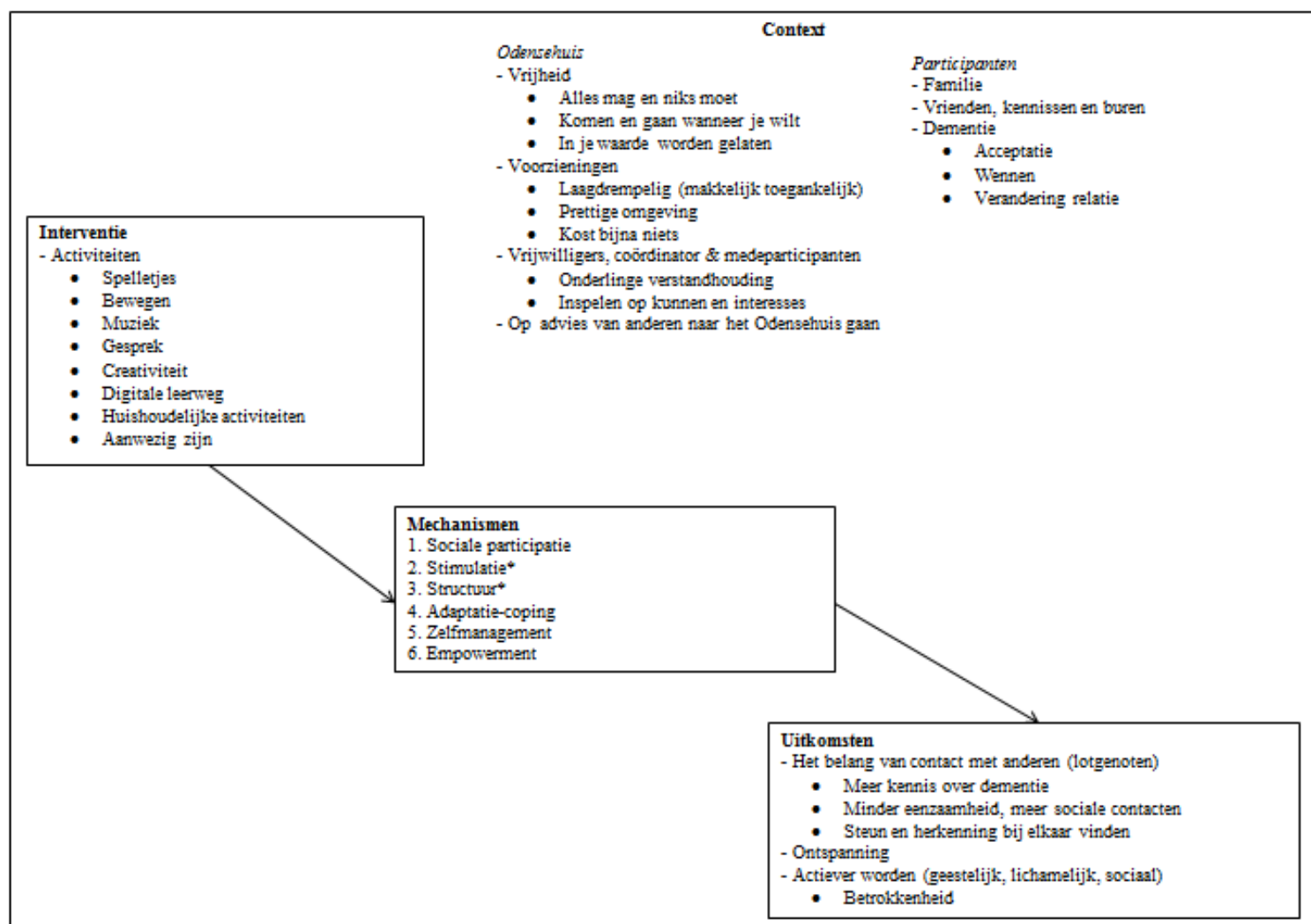
Verder geven de mantelzorgers in de interviews aan of deze mechanismen gelden voor henzelf, voor henzelf en hun naaste of alleen voor hun naaste. Alle mechanismen uit de theorie behalve stimulatie en structuur komen ook naar voren bij de geïnterviewde personen met dementie. Uit alle interviews blijken sociale participatie, zelfmanagement, empowerment en adaptatie-coping het meeste aan de orde te komen.

In de participerende observatie komen sociale participatie, stimulatie en structuur ook ter zake. Sociale participatie is te herkennen in het belang van het praten en plezier hebben met elkaar. Stimulatie komt aan de orde bij het inspelen van de coördinator en de vrijwilligers op de participanten bij de activiteiten. Dit doen ze door de participanten te laten doen wat ze leuk vinden of goed kunnen. Er wordt structuur geboden door de vaste tijden van het dagprogramma.

De mechanismen worden in gang gezet door de activiteiten waardoor ze tot bepaalde uitkomsten leiden. De uitkomsten die het meeste aan de orde komen bij de personen met dementie zijn het contact met anderen (lotgenoten) en ontspanning. Het contact met anderen (lotgenoten), steun en herkenning vinden bij elkaar, minder eenzaamheid, ontspanning, meer kennis over dementie en mantelzorgers voelen zich minder belast, komen het meeste aan de orde bij de mantelzorgers. Deze uitkomsten gelden voor de mantelzorgers zelf, voor henzelf en hun naaste of alleen voor hun naaste.

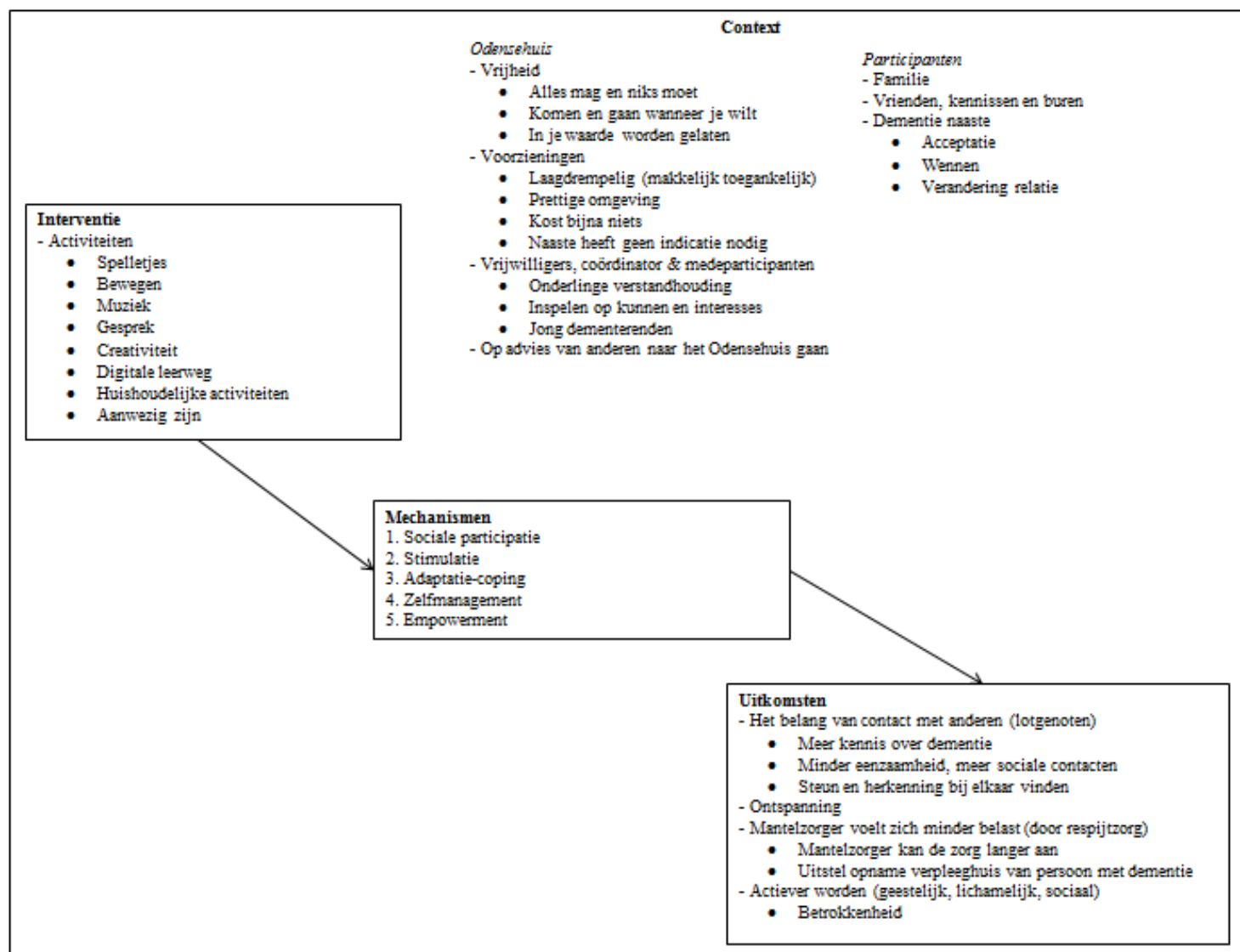
Uiteindelijk zijn er twee nieuwe CMO-schema's ontstaan op basis van de analyse van de verzamelde data. Een schema voor de personen met dementie en een voor de mantelzorgers. Deze (inductieve) CMO-schema's zijn in *figuur 6.2* en *figuur 6.3* te zien.

Figuur 6.2: Schematische weergave CMO-schema personen met dementie (inductief)



* Dit mechanisme komt alleen terug in de participerende observatie

Figuur 6.3: Schematische weergave CMO-schema mantelzorgers (inductief)



6.3 Uitgangspunten Odensehuis

Het Odensehuis probeert twee uitgangspunten te realiseren:

“We gaan voor kwaliteit van leven en gebruiken het motto ‘vergeet niet te leven’. Bij ons staat dus niet de ziekte centraal. In alles wat we doen in het Odensehuis zal onze attitude er een moeten zijn van hoop en optimisme. Herkenbaar in: gezellig zijn, uitnodigend, met elkaar. De talenten van een ieder (vrijwilliger, participant, bestuur en andere bezoekers) worden zoveel mogelijk benut (Odensehuis Groningen², n.d.).”

“Met elkaar herkennen en stimuleren we de eigen kracht van de participanten (empowerment), zowel individueel als collectief. Herkenbaar in: samen ontwikkelen en aanbieden van activiteiten, leermomenten, inspelen op de eigen krachten, ieder zijn/haar eigen rol, flexibel zijn (Odensehuis Groningen², n.d.).”

Beide uitgangspunten komen in dit onderzoek aan de orde. Het eerste uitgangspunt is te herkennen in het contact met anderen en de gezelligheid met elkaar. De participanten worden ook door de vrijwilligers en de coördinator uitgenodigd, gestimuleerd en betrokken bij de activiteiten. Het tweede uitgangspunt is te herkennen in de flexibiliteit en de vrijheid die participanten hebben om deel te nemen aan de activiteiten. Hierbij worden met de interesses en wat de participanten ondanks de dementie nog kunnen rekening gehouden. Kortom, tijdens de activiteiten in het Odensehuis worden deze uitgangspunten grotendeels gerealiseerd.

6.4 Kanttekeningen onderzoek

Bij dit onderzoek zijn enkele kanttekeningen te plaatsen met betrekking tot de betrouwbaarheid en validiteit. In *paragraaf 3.6* zijn de betrouwbaarheid en validiteit van kwalitatief onderzoek uitgelegd. Een kwalitatief onderzoek is betrouwbaar als er met eventuele vertekening van de onderzoeksresultaten door de onderzoeker en de herhaalbaarheid van het onderzoek rekening wordt gehouden (Van Zwieten & Willems, 2004). Een kwalitatief onderzoek is valide als de informatie een getrouwe afspiegeling vormt van de werkelijkheid die men onderzoekt (Shenton, 2004, p. 64). Het gaat om de generaliseerbaarheid van de theorie (Shenton, 2004, pp. 69-71). Dit is de mate van

overdraagbaarheid of generaliseerbaarheid van de theorie en/of de onderzoeksconclusies naar andere personen, situaties en tijdstippen dan dit onderzoek.

De onderzoeker en sommige participanten kenden elkaar goed. Dit zorgde ervoor dat de onderzoeker soms erg meeleefde met de participanten. De onderzoeker liet zich soms leiden door emoties en durfde bijvoorbeeld dan niet door te vragen op een gevoelig onderwerp als iemand begon te huilen. Hierdoor is het moeilijk om als onderzoeker onafhankelijk te zijn, waardoor de betrouwbaarheid daalt. Daarentegen is het ethisch wel verantwoord dat de onderzoeker niet verder doorvraagt bij gevoelige onderwerpen om de participanten niet verder van streek te maken.

De betrouwbaarheid is ook iets gedaald, omdat de interviews niet altijd volgens plan voor elk volgend interview geanalyseerd waren. Sommige interviews volgden snel op elkaar en konden daarom niet altijd direct getranscribeerd en geanalyseerd worden. Hierdoor kon niet altijd het interviewschema aangepast worden om tot informatieverzadiging te komen.

Verder is de betrouwbaarheid verminderd omdat tijdens het interviewen niet altijd het interviewschema gevolgd is of niet alle thema's aan de orde zijn gekomen. Dit heeft ertoe geleid dat informatie soms onvolledig of onbruikbaar was. Een voorbeeld is het interview met een mantelzorger die haar verhaal en problemen vertelde over de regeling van de zorg, onder andere over de indicatiestelling. Ze zei tijdens het interview weinig over het Odensehuis. De onderzoeker had moeten ingrijpen om van onderwerp te veranderen. Dat sommige informatie hierdoor onvolledig is, komt mede door de onervarenheid met interviewen van de onderzoeker, maar deels ook door de moeilijk te onderzoeken doelgroep.

Uit onderzoek van Van Baalen, Vingerhoets, Sixma en De Lange (2010) en de ervaringen van de interviewers van pratenovergezondheid.nl blijken personen met lichte dementie geïnterviewd te kunnen worden. De onderzoeker heeft echter ervaren dat dit niet altijd gemakkelijk ging, want sommige personen met dementie weken veel af van het onderwerp en hadden moeite met het verwoorden van hun verhaal. Hierdoor is het moeilijk te onderzoeken of de theorieën overdraagbaar zijn, omdat niet alles wat de onderzoeker beoogde te onderzoeken aan bod is gekomen.

De validiteit van het onderzoek is ook gedaald, omdat tijdens het gezamenlijke interview de mantelzorger veel antwoorden gaf voor de persoon met dementie. Daarnaast praatte de persoon met dementie de mantelzorger vaak na en bevestigde deze wat de mantelzorger zei. De informatie uit het gezamenlijke interview vormt daarom niet een getrouwe afspiegeling van de werkelijkheid die is onderzocht.

6.5 Aanbevelingen

Er volgen nu aanbevelingen voor het Odensehuis en voor vervolgonderzoek

6.5.1 Odensehuis

Aan de hand van dit onderzoek kan een aantal aanbevelingen voor het Odensehuis gedaan worden. Ten eerste komt uit het onderzoek naar voren dat participanten verschillende redenen en behoeften hebben om gebruik te maken van het Odensehuis. Het Odensehuis zou hier rekening mee kunnen houden om zo nog meer aan de behoeften van de participanten te voldoen. Als een mantelzorger bijvoorbeeld het Odensehuis als respijtzorg beschouwt, zouden de vrijwilligers en de coördinator hier rekening mee kunnen houden door bijvoorbeeld te zorgen dat diegene zich niet druk hoeft te maken over de zorg voor zijn naaste tijdens zijn of haar verblijf in het Odensehuis en de mogelijkheid krijgt om te ontspannen.

Ten tweede blijken personen met dementie die moeite hebben met het accepteren van dementie soms boos en gefrustreerd te zijn. Het Odensehuis zou deze personen meer kunnen begeleiden bij hun acceptatieproces. Het uiten van emoties als boosheid en frustratie kosten de personen veel energie. Dit leidt de personen af van datgene wat ze willen onthouden of herinneren. De coördinator en de vrijwilligers kunnen proberen ze te begeleiden bij het omgaan met hun emoties, zodat acceptatie wellicht makkelijker wordt.

Ten derde blijkt uit de interviews dat sommige personen met dementie het moeilijk vinden om te onthouden wie iedereen is. Het Odensehuis heeft al als hulpmiddel een muur met foto's en namen van alle participanten, vrijwilligers en de coördinator, maar dit blijkt volgens sommigen niet voldoende te zijn. Zo geeft een mantelzorger aan dat foto's haar naaste niets zeggen. Hij kijkt naar de foto's met namen en is even later alles weer kwijt. Dit zou opgelost kunnen worden door alle mensen in het Odensehuis een naambordje te laten dragen.

6.5.2 Vervolgonderzoek

Mensen met dementie zijn een moeilijke groep om te onderzoeken. Het is voor hen moeilijk om aan te geven wat ze ervaren en wat ze willen. Ook al blijkt uit eerder onderzoek dat personen met lichte dementie geïnterviewd kunnen worden, is het wellicht voor vervolgonderzoek nuttig om een andere onderzoeksmethode te gebruiken. Om er achter te

komen wat deze mensen ervaren zou de observatiemethode Dementia Care Mapping (DCM) kunnen worden gebruikt (DCM Nederland, n.d.). Een zogenaamde mapper observeert dan op een niet storende manier de persoon met dementie en maakt om de vijf minuten aantekeningen van wat zij ziet. Het gaat daarbij om de persoon met dementie zelf, maar ook om de mensen waarmee de persoon interactie heeft. Zo kan in kaart worden gebracht hoe het met de persoon met dementie gaat en hoe men op persoonsgerichte wijze met diegene om kan gaan. DCM is oorspronkelijk ontwikkeld voor het verpleeghuis, maar het zou ook in het Odensehuis kunnen worden toegepast. Deze methode heeft als toegevoegde waarde dat personen met dementie geobserveerd worden en dat de mensen in hun omgeving handvatten krijgen om op persoonsgerichte wijze met hen om te gaan. Voor mantelzorgers kan dat ook een grote meerwaarde zijn.

Literatuur

- Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H. A., Ward, R., Garfield, C., & Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: Personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 187-197. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-8502.2003.00550.x/pdf>
- Alzheimer Nederland. (2013). Goede dagbesteding veel waard. Geraadpleegd op <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nieuws/2013/mei/goede-dagbesteding-is-mensen-met-dementie-en-hun-mantelzorgers-heel-veel-waard.aspx>
- Alzheimer Nederland. (2014). Pak de handschoen op tegen dementie. Geraadpleegd op <http://www.invoeringwmo.nl/sites/default/files/Alzheimer-handreiking-gemeenten.pdf>
- Alzheimer Nederland¹. (2014). Mantelzorgers dementie ervaren verslechterd sociaal contact. Geraadpleegd op <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nieuws/2014/september/mantelzorgers-dementie-ervaren-verslechterd-sociaal-contact.aspx>
- Alzheimer Nederland². (2014). Omgaan met dementie. Geraadpleegd op http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438915/infopdf_omgaan_met_dementie.pdf
- Alzheimer Nederland. (2015). Wat is dementie? Geraadpleegd op http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438873/infopdf_wat_is_dementie.pdf
- Alzheimer Nederland., & Vilans. (2012). Zorgstandaard dementie. Geraadpleegd op <http://www.alzheimer-nederland.nl/media/11405/Zorgstandaard%20Dementie%20PDF.pdf>
- Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. J. M., & De Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics Association*, 27(6), 927-936. doi: 10.1017/S1041610214002804
- Boumans, J. (2012). Naar het hart van empowerment: Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen. Geraadpleegd op https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Naar%20het%20hart%20van%20empowerment%20%5BMOV-177839-0.3%5D.pdf
- Boumans, J. (2015). Naar het hart van empowerment deel 2: Over de vraag wat werkt. Geraadpleegd op [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Naar-het-hart-van-empowerment-deel-2%20\[MOV-8063581-1.0\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Naar-het-hart-van-empowerment-deel-2%20[MOV-8063581-1.0].pdf)
- Broese van Groenou, M. (n.d.) Sociale participatie. Geraadpleegd op

- http://www.canongerontologie.nl/samenleving/sociale_participatie
- Bureau voor Toegepaste Sociale Gerontologie [BTSG]. (2015). Het adaptatie-coping model. Geraadpleegd op <http://www.btsg.nl/infobulletin/adaptatie-coping%20model.html>
- DCM Nederland. (n.d.). Wat is Dementia Care Mapping? Geraadpleegd op <http://www.dcmnederland.nl/persoonsgerichte-zorg-voor-mensen-met-dementie.ashx>
- De Vugt, M. E., & Vernooij-Dassen, M. (2009). Psychosociale interventies. In C. Jonker, J. P. J. Slaets, & F. R. J. Verhey (Ed.), *Handboek dementie: Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling* (pp. 137-142). Geraadpleegd op http://books.google.nl/books?id=2riQLZgu8DkC&printsec=frontcover&hl=nl&source=gbg_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Droës, R. M., Meiland, F. J. M., Schmitz, M., & Van Tilburg, W. (2005). Gecombineerde ondersteuning in Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers vergeleken met reguliere Dagbehandeling. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36, 68-79. doi: 0.1007/BF03074702
- Expertisecentrum Mantelzorg. (2013). Duurzame respijtzorg: Transities geven impuls. Geraadpleegd op https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Duurzame%20respijtzorg%20-%20Transities%20geven%20impuls%20%5bMOV-1815931-0.1%5d.pdf
- Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2011). *Qualitative Research Methods*. Londen, Engeland: Sage.
- Hoeymans, N. (2009). Maatschappelijke participatie bij ouderen. *TPedigitaal*, 3(2), 53-66.
- Jansen, B., Nitsche, B., Van Xanten, H., Van de Hoek, K., & Verschelling, M. (2013). Inspiratiewijzer voor transitie AWBZ-Wmo: Toekomstbestendige dagactiviteiten in groepsverband. Geraadpleegd op <http://www.mogroep.nl/?file=7750&m=1370357307&action=file.download>
- Loog, A., & Van Overbeek, R. (2007). Zelfmanagement bij ouderen. Geraadpleegd op <http://www.vilans.nl/docs/producten/Zelfmanagement.pdf>
- Mak, S., & Mahler, M. (2013). Kennisbundel voor docenten zorg & welzijn: Dementie. Geraadpleegd op http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/Onderwijs/Dementie_nov_2013.pdf
- Nygård, L. (2006). How can we get access to the experiences of people with dementia? Suggestions and reflections. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 101-112. doi: 10.1080/11038120600723190

- Odensehuis Amsterdam. (2011). Odensehuis Denemarken op bezoek. Geraadpleegd op <http://www.odensehuis.nl/index/nieuws/82/OdensehuisDenemarkenopbezoek.html>
- Odensehuis Groningen. (n.d). Werk in Uitvoering: Het opzetten van een Odensehuis in Groningen: ervaringen en aanbevelingen om niet te vergeten. Geraadpleegd op <http://www.odensehuisgroningen.nl/upload/File/draaiboekje.pdf>
- Odensehuis Groningen¹. (n.d.). Inloophuis voor mensen met lichte dementie en hun naasten. Geraadpleegd op <http://www.odensehuisgroningen.nl/upload/File/folder.pdf>
- Odensehuis Groningen². (n.d.). Werkplan 2015.
- Ondersteuning bij dementie. (n.d.). Over dementie. Geraadpleegd op <http://ondersteuningbijdementie.nl/overdementie.html>
- Pawson, R., & Tilley, N. (1997). *Realistic evaluation*. London, Engeland: Sage.
- Raglio, A, Bellelli, G., Traficante, D., Gianotti, M., Ubezio, M. C., Villani, D., & Trabucchi, M. (2008). Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22(2), 158-162. doi:10.1097/WAD.0b013e3181630b6f.
- Seru, B. (2005). De beleving van mantelzorgers van ouderen met geheugenproblemen bij de inschakeling van respite care. Geraadpleegd op http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/000/921/311/RUG01-000921311_2010_0001_AC.pdf
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63-75.
- Van Baalen, A., Vingerhoets, J. J. M., Sixma, H., & De Lange, J. (2011). How to evaluate quality of care from the perspective of people with dementia: An overview of the literature. *Dementia*, 10(1), 112-137.
- Van Haeften – Van Dijk, M., Droës, R. M., Van Hoek, L., & Meiland, F. (2014). *Draaiboek laagdrempelige psychogeriatrische dagbehandeling met mantelzorgondersteuning*. VU medisch centrum, Amsterdam.
- Van Zwieten, M., & Willems, D. (2004). Methodologie van kwalitatief onderzoek: Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 47, 38-43. doi: 10.1007/BF03083653
- Verduin, M. (2009) Methodebeschrijving Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers: Databank Effectieve sociale interventies. Geraadpleegd op <http://www.moderne-dementiezorg.nl/upl/activiteiten/Methodebeschrijving%20Ontmoetingscentra%20voor%20mensen%20met%20dementie.pdf>

Vrije universiteit medisch centrum [VUmc]. (n.d.). Helpdesk ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Geraadpleegd op <http://www.vumc.nl/afdelingen/ontmoetingcentradementie/>

Bijlage I: Toestemmingsformulier

Ondergetekende,

Vink aub alle vakjes af

1. verklaart op een duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel van het onderzoek, zoals uiteengezet in de informatiebrief. ☐
2. heeft begrepen dat deelname geheel vrijwillig is en dat men het recht behoudt om deelname aan het onderzoek ten allen tijde te kunnen beëindigen, zonder opgaaf van redenen en zonder consequenties. ☐
3. heeft begrepen dat de gegevens verzameld gedurende het onderzoek kunnen worden ingezien door de maker van de folder dr. Roel Bakker senior onderzoeker Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO). ☐
4. heeft begrepen dat de gegevens verzameld gedurende het onderzoek kunnen worden ingezien door interviewster Klasien Rijpkema masterstudent Sociologie. ☐
6. geeft toestemming dat de gegevens verzameld gedurende het onderzoek kunnen worden ingezien door Marjolein de coördinator van het Odensehuis ten behoeve van de verantwoordelijkheid voor de participanten en de privacy van de participanten. ☐
7. heeft begrepen dat de gegevens verzameld in het onderzoek anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt. ☐
8. geeft toestemming dat informatie uit het interview gebruikt mag worden in een folder voor het Odensehuis. ☐
9. geeft toestemming dat de informatie uit het interview gebruikt mag worden in de afstudeerscriptie van Klasien Rijpkema masterstudent Sociologie. ☐
10. geeft toestemming dat het interview wordt opgenomen. ☐
11. geeft aan deel te willen nemen aan het onderzoek. ☐

Naam deelnemer
(in blokletters)

Datum

Handtekening

Bijlage II: Interviewschema's

1. Interviewschema personen met dementie

Introductie

Mijn naam is Klasien Rijpkema en ik studeer Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Ik houd mij bezig met een stage opdracht binnen het Odensehuis. Ik zal nu eerst wat vertellen over wat de bedoeling is van het interview en wat u kunt verwachten. Met dit interview wil ik onderzoeken wat het betekent voor participanten om naar het Odensehuis te gaan. Ik ben vooral geïnteresseerd in uw verhaal en in uw ervaringen en belevingen met het Odensehuis.

Zinnen uit dit interview kunnen worden gebruikt in een folder voor het Odensehuis. Vindt u het goed als er eventueel iets uit dit interview wordt gebruikt voor de folder? Uw medewerking is geheel anoniem, uw naam zal bij het onderzoek of de folder niet worden vermeld. Het is niet mogelijk om uw naam te koppelen aan de door u gegeven antwoorden. Alles wat u mij verteld wordt alleen gebruikt voor dit onderzoek en eventueel voor de folder. Daarnaast wil ik u vragen of u er bezwaar tegen heeft dat Marjolein (de coördinator) de gegevens in ziet? Voor de rest zullen de gegevens met niemand worden gedeeld.

Daarnaast kunt u altijd tijdens het interview besluiten om te stoppen of bepaalde vragen niet te beantwoorden en er zijn geen goede of foute antwoorden. Heeft u er bezwaar tegen dat het interview opgenomen wordt met een geluidsrecorder? Wilt u meewerken aan dit onderzoek? Heeft u nog vragen?

Dan beginnen we nu met het interview...

Nummer van het interview (*zelf invullen*):

1. Zou u mij kunnen vertellen hoe de dementie begon?
 - Hoe merkte u dat dingen anders werden dan voorheen?
2. Wat betekent dementie voor u?
 - Hoe ervaart u de dementie?
 - En wat voor gevoelens roept het op?
3. Wat zijn de gevolgen van dementie op uw leven?
4. Wat betekent dementie voor uw leven en voor uw omgeving?
5. Hoe gaat u met de dementie om?
6. Wat doet u allemaal in het Odensehuis? En hoe vindt u dat?
 - Wat vindt u van de activiteiten in het Odensehuis?
 - Welke activiteiten vindt u het leukste? En waarom?
 - Doet u weleens spelletjes? Wat vindt u van de spelletjes?
 - Welke spelletjes vindt u leuk?
 - Doet u weleens bewegingsactiviteiten? Wat vindt u van de bewegingsactiviteiten?
 - Doet u weleens muziekactiviteiten? Wat vindt u van de muziekactiviteiten?
 - Wat voor muziek vindt u leuk?

- Doet u weleens mee aan de gedachtenkamer?
 - Wat vindt u van de gedachtenkamer?
 - Wat vindt u van de informatie en adviezen in de gedachtenkamer? Zijn de informatie en adviezen voldoende en nuttig? En welke informatie vindt u vooral nuttig? En bij welke informatie heeft u belang?
 - Kunt u uw mening geven? Zo ja, wordt er naar uw mening geluisterd? Zo nee, waarom niet?
 - Ervaart u steun (begrip, waardering, belangstelling) van de andere personen in de groep? Zo ja, op wat voor manier merkt u dat anderen u steunen? Zo nee, hoe kan dit denkt u?
 - Wat vindt u van het aantal keer dat er een gedachtenkamer is?
 - Wat vindt u van de grootte van de groep?
 - Doet u weleens creatieve activiteiten? Wat vindt u van de creatieve activiteiten?
 - Doet u weleens digitale leerweg (activiteiten met de iPad, facebook enz.)? Wat vindt u van de digitale leerweg?
 - Doet u weleens huishoudelijke activiteiten? Wat vindt u van de huishoudelijke activiteiten?
 - Maakt u weleens uitstapjes met het Odensehuis? Wat vindt u van de uitstapjes (activiteiten buiten het Odensehuis)?
7. Wat doen de activiteiten met u?
- Wat is het effect van de activiteiten op u?
 - Wat voor gevoel geeft het u?
8. Kunt u in het Odensehuis doen wat u leuk vindt?
- Zo ja, waarom wel?
 - Zo nee, waarom niet?
9. Wat voor specifieke zou u willen doen of leren wat u tot nu toe nog niet heeft gedaan in het Odensehuis? En waarom?
10. Wat vindt u van het Odensehuis?
- Wat vindt u van de vrijwilligers en de coördinator?
 - Hoe is het contact en de communicatie?
 - Ervaart u aandacht, steun en hulp van de vrijwilligers en de coördinator?
 - Ervaart u voldoende informatie van de vrijwilligers en de coördinator?
 - Kunt u uw verhaal kwijt aan de vrijwilligers en de coördinator?
 - Wat vindt u van het aantal vrijwilligers?
 - Wordt er door de coördinator en de vrijwilligers naar uw mening geluisterd?
 - Wat vindt u van de andere participanten in het Odensehuis?
 - Wat vindt u van de openingstijden?
 - Wat vindt u van de bereikbaarheid?
 - Wat vindt u van de locatie?
 - Wat vindt u van de inrichting en de ruimtes?
 - Zijn er ruimtes waar u even alleen kunt zijn of kunt uitrusten?
 - Zo ja, maakt u hier vaak gebruik van?
 - Zo nee, heeft u hier behoefte aan?
 - Wat vindt u van de overige voorzieningen (zoals toilet, keuken etc.)?

11. Heeft u kennissen en vrienden opgedaan in het Odensehuis?
- Hoeveel personen zijn dit ongeveer?
 - Wat betekenen deze personen voor u?
12. Waarom gaat u naar het Odensehuis? Wat zijn redenen om gebruik te maken van het Odensehuis?
- En waarom niet naar een andere vorm van dagbesteding? Wat is de noodzaak (*ten opzichte van ander vormen van dagbesteding/ondersteuning*) om gebruik te maken van het Odensehuis?
 - Helpt het ook nog dat u niks voor het Odensehuis hoeft te betalen?
13. Wat betekent het Odensehuis voor u? Kunt u mij daar meer over vertellen?
- Hoe was het om voor het eerst naar het Odensehuis te gaan?
 - Wat is levert het u op (nut) om gebruik te maken van het Odensehuis?
 - Wat is het effect van het Odensehuis op u?
 - Wat voor gevoel geeft het u om gebruik te maken van het Odensehuis?
 - Wat zijn uw behoeften, verwachtingen en verlangens van het Odensehuis?
14. Wat betekent het Odensehuis voor uw kwaliteit van leven (*welbevinden*)? Draagt het Odensehuis bij aan uw tevredenheid met het leven?
- Wat draagt het Odensehuis bij aan het omgaan met uw vergeetachtigheid?
15. Wat draagt het Odensehuis bij aan uw toekomst?
16. Hoe bent u bij het Odensehuis terecht gekomen?
- Via vrienden, familie, folders, internet, krant of doorverwijzing door zorgverleners (ziekenhuis, casemanager of huisarts)?
17. Hoelang maakt u al gebruik van het Odensehuis?
- En hoe vaak maakt u per week gebruik van het Odensehuis?
18. Maakte u voordat u bij het Odensehuis kwam gebruik van andere vormen van ondersteuning?
- Bijvoorbeeld dagopvang, dagverzorging, wijkverpleging, particuliere hulp enz.
19. Maakt u momenteel gebruik van ondersteuning naast het gebruik van het Odensehuis?
- Bijvoorbeeld dagopvang, dagverzorging, wijkverpleging, particulier hulp, enz.

Nog wat algemene vragen, ...

20. Wat is uw leeftijd?

21. Wat is uw geslacht (*zelf invullen*)?

22. Wat is uw woonplaats?

Dit waren mijn vragen, ...

23. Wilt u nog iets kwijt over het Odensehuis?

- Heeft u nog verbeterpunten voor het Odensehuis?
- Heeft u nog tips voor het Odensehuis?
 - Wat zou er anders kunnen?

Bedankt voor het meewerken aan dit interview.

24. Nog een laatste vraag: Zou ik contact met u mogen opnemen, als ik naderhand bij de uitwerking van het interview nog vragen heb? En wilt u ook een kopie van het interview ontvangen?

2. Interviewschema mantelzorgers

Introductie

Mijn naam is Klasien Rijkema en ik volg de master Gezondheid, Zorg en Welzijn van de studie Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Ik loop stage binnen de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO) van het UMCG. Ik houd mij bezig met een externe stage opdracht binnen het Odensehuis. Vanuit het Odensehuis is er behoefte aan onderzoek naar wat het voor de participanten van het Odensehuis betekent om gebruik te maken van deze voorziening. Ik ben dus vooral geïnteresseerd in de vraag wat het voor de participanten betekent om naar het Odensehuis te gaan. Het interview zal uit twee delen bestaan, waarbij het eerste deel gaat over wat u vindt van het Odensehuis en het tweede deel over wat u denkt wat uw naaste vindt van het Odensehuis.

Citaten uit dit interview kunnen worden gebruikt in een folder voor het Odensehuis. Als we iets uit dit interview willen gebruiken, vindt u dat dan goed? Dit is geheel anoniem, uw naam zal daar niet bij vermeld worden. Het is niet mogelijk om uw naam te koppelen aan de door u gegeven antwoorden. Alles wat u mij verteld wordt alleen gebruikt voor dit onderzoek en eventueel voor de folder. Daarnaast wil ik u vragen of u er bezwaar tegen heeft dat Marjolein (de coördinator) de gegevens in ziet? Voor de rest zullen de gegevens met niemand worden gedeeld.

Ik wil u vragen of u wilt meewerken aan dit onderzoek? Daarnaast kunt u altijd tijdens het interview besluiten om te stoppen of bepaalde vragen niet te beantwoorden en er zijn geen goede of foute antwoorden. Heeft u er bezwaar tegen dat het interview opgenomen wordt met een geluidsrecorder? Heeft u nog vragen?

Dan beginnen we nu met het interview...

Nummer van het interview (*zelf invullen*):

Mantelzorger

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw geslacht (*zelf invullen*)?
3. Wat is uw woonplaats?
4. Wat is uw relatie tot de persoon met geheugenproblemen voor wie u zorgt?
5. Zou u mij kunnen vertellen hoe de dementie bij uw naaste begon?
 - Hoe merkte u dat dingen anders werden dan voorheen?
6. Wat betekent dementie voor u?
 - En wat voor gevoelens roept het op?
 - Hoe ervaart u de dementie?
7. Wat betekent dementie voor uw leven en voor uw omgeving?

8. Hoe gaat u met de dementie van uw naaste om?
9. Wat betekent het Odensehuis voor u? Kunt u mij daar meer over vertellen?
- Hoe was het om voor het eerst naar het Odensehuis te gaan?
 - Wat is het nut (= *gunstig effect, wat het oplevert*) voor u om gebruik te maken van het Odensehuis?
 - Wat is de uitwerking van het Odensehuis op u?
 - Wat is de noodzaak (*ten opzichte van ander vormen van dagbesteding/ondersteuning*) voor u om gebruik te maken van het Odensehuis?
 - Wat voor gevoel geeft het u om gebruik te maken van het Odensehuis?
 - Wat zijn uw behoeften, verwachtingen en verlangens van het Odensehuis?
10. Wat zijn de redenen voor u om naar het Odensehuis te gaan?
- BV. Zwaar belast door de zorg voor de persoon met dementie? Kleinschaligheid? Locatie? Overige redenen?
 - En waarom niet naar een andere vorm van dagbesteding?
 - Helpt het ook nog dat u niks voor het Odensehuis hoeft te betalen?
11. Hoe bent u bij het Odensehuis terecht gekomen?
- Via vrienden, familie, folders, internet, krant of doorverwijzing door zorgverleners (ziekenhuis, casemanager of huisarts)?
12. Hoelang maakt u al gebruik van het Odensehuis?
- En hoe vaak maakt u per week gebruik van het Odensehuis?
13. Wat vindt u van het Odensehuis?
- Wat vindt u van de vrijwilligers en de coördinator?
 - Hoe is het contact en de communicatie?
 - Ervaart u aandacht, steun en hulp van de vrijwilligers en de coördinator?
 - Ervaart u voldoende informatie van de vrijwilligers en de coördinator? En geven de vrijwilligers en de coördinator ook voldoende informatie over het functioneren van uw naaste?
 - Kunt u uw verhaal kwijt aan de vrijwilligers en de coördinator?
 - Wat vindt u van het aantal vrijwilligers? Is er voldoende bezetting of zijn er juist te veel vrijwilligers aanwezig?
 - Wordt er door de coördinator en de vrijwilligers naar uw mening geluisterd?
 - Wordt u door de coördinator en de vrijwilligers voldoende betrokken bij de invulling van de begeleiding van uw naaste?
 - Wat vindt u van de medeparticipanten?
 - Wat vindt u van de openingstijden?
 - Wat vindt u van de bereikbaarheid?
 - Wat vindt u van de locatie?
 - Wat vindt u van de inrichting en de ruimtes?
 - Wat vindt u van de overige voorzieningen (zoals toilet, keuken etc.)?
14. Wat vindt u van de activiteiten in het Odensehuis?
- (Activiteiten: *Spelletjes, bewegen, muziek, gesprek, creativiteit, digitale leerweg, huishoudelijke activiteiten en activiteiten buiten het Odensehuis*)

15. Neemt u als mantelzorger ook deel aan de activiteiten?

- Zo ja, aan welke activiteiten en waarom?
- Zo nee, waarom niet?

Als de persoon aan de activiteiten deelneemt...

16. Wat is de uitwerking van de activiteiten op u?

- Wat doen de activiteiten met u?
- Wat voor effect hebben de activiteiten op u?

17. Wat vindt u van de ondersteuningsgroep?

- Wat vindt u van de informatie en adviezen in de ondersteuningsgroep? Zijn de informatie en adviezen voldoende en nuttig? En welke informatie vindt u vooral nuttig? En bij welke informatie heeft u belang?
- Wordt er naar uw mening geluisterd?
- Ervaart u steun (begrip, waardering, belangstelling) van de andere personen in de ondersteuningsgroep? Zo ja, op wat voor manier merkt u dat anderen u steunen? Zo nee, waarom ervaart u geen steun van anderen?
- Wat vindt u van de frequentie (het aantal keer) dat er een ondersteuningsgroep is?
- Wat vindt u van de grootte van de ondersteuningsgroep?

18. Heeft u kennissen en vrienden opgedaan in het Odensehuis?

- Hoeveel personen zijn dit ongeveer?
- Wat betekenen deze personen voor u?

19. Wat voor effect heeft het Odensehuis op u wat betreft de zorg voor uw naaste?

20. Wat is de uitwerking van het Odensehuis op uw kwaliteit van leven (*welbevinden*)?

Draagt het Odensehuis bij aan uw tevredenheid met het leven?

- Wat draagt het Odensehuis bij aan het omgaan van dementie?
- Wat draagt het Odensehuis bij aan uw toekomst?

Persoon met dementie

Ik ga nu een aantal vragen stellen over uw naaste en het Odensehuis.

21. Maakte uw naaste met dementie voordat u bij het Odensehuis kwam gebruik van andere vormen van ondersteuning?

- Bijvoorbeeld dagopvang, dagverzorging, wijkverpleging, particuliere hulp enz.

22. Maakt uw naaste met dementie momenteel gebruik van ondersteuning naast het gebruik van het Odensehuis?

- Bijvoorbeeld dagopvang, dagverzorging, wijkverpleging, particulier hulp, enz.

Indien uw naaste gebruik maakte of maakt van andere vormen van ondersteuning...

23. Wat vindt u dan de toegevoegde waarde van het Odensehuis?

- Wat biedt het Odensehuis uw naaste (en u) dat andere voorzieningen niet kunnen bieden?

24. Wat vindt uw naaste van de activiteiten denkt u?

- Wat is de uitwerking van de activiteiten op uw naaste denkt u?
- Wat doen de activiteiten met uw naaste?
- Wat voor effect hebben de activiteiten op uw naaste?

25. Wat denkt u dat het voor uw naaste betekent om naar het Odensehuis te gaan?

- Wat is het nut (= *gunstig effect, wat het oplevert*) voor uw naaste om gebruik te maken van het Odensehuis?
 - Wat is de uitwerking van het Odensehuis op uw naaste denkt u?
- Wat is de noodzaak (*ten opzichte van ander vormen van dagbesteding/ondersteuning*) voor uw naaste om gebruik te maken van het Odensehuis?
- Wat voor gevoel geeft het uw naaste denkt u om gebruik te maken van het Odensehuis?

26. Wat is de uitwerking van het Odensehuis op de kwaliteit van leven (*welbevinden*) van uw naaste? Draagt het Odensehuis bij aan de tevredenheid met het leven van uw naaste?

- Wat draagt het Odensehuis bij aan het omgaan van dementie voor uw naaste?
- Wat draagt het Odensehuis bij aan de toekomst van uw naaste?

Dit waren mijn vragen, ...

27. Wilt u nog iets kwijt of wilt u nog iets toevoegen?

- Heeft u nog verbeterpunten of tips voor het Odensehuis?
 - Wat zou er anders kunnen?

Bedankt voor het meewerken aan dit interview.

28. Nog een laatste vraag: Zou ik contact met u mogen opnemen, als ik naderhand bij de uitwerking van het interview nog vragen heb? En wilt u ook een kopie van het interview ontvangen?

Bijlage III: Operationalisatie interviewschema's

Operationalisatie interviewschema personen met dementie	Codes	Deductieve codes	Inductieve codes
Dementie			
Zou u mij kunnen vertellen hoe de dementie bij u begon?; Hoe merkte u dat dingen anders werden dan voorheen?	Begin dementie		
Wat betekent de dementie voor u?; Wat betekent dementie voor uw leven en voor uw omgeving?	Betekenis dementie		<ul style="list-style-type: none">• Acceptatie dementie• Verandering relatie• Wennen
Hoe ervaart u de dementie?; En wat voor gevoelens roept het op?; Wat zijn de gevolgen van dementie op uw leven?	Ervaringen dementie		
Hoe gaat u met de dementie om?	Omgang dementie		
Context			
Wat vindt u van de vrijwilligers en de coördinator?; Hoe is het contact en de communicatie?; Wat vindt u van het aantal vrijwilligers?	<ul style="list-style-type: none">• Contact en communicatie met de coördinator en vrijwilligers• Oordeel coördinator en vrijwilligers negatief• Oordeel coördinator en vrijwilligers positief		
Wat vindt u van de andere participanten in het Odensehuis?	Medeparticipanten		
Wat vindt u van de bereikbaarheid?	<ul style="list-style-type: none">• Oordeel bereikbaarheid negatief• Oordeel bereikbaarheid positief		
Wat vindt u van de inrichting en de ruimtes?; Zijn er ruimtes waar u even alleen kunt zijn of kunt uitrusten?; Zo ja, maakt u hier vaak gebruik van?; Zo nee, heeft u hier behoefte aan?	<ul style="list-style-type: none">• Oordeel inrichting en ruimtes negatief• Oordeel inrichting en ruimtes positief		

Wat vindt u van de locatie?	<ul style="list-style-type: none"> • Oordeel locatie negatief • Oordeel locatie positief 		
Wat vindt u van de openingstijden?	<ul style="list-style-type: none"> • Oordeel openingstijden negatief • Oordeel openingstijden positief 		
Wat vindt u van de overige voorzieningen (zoals toilet, keuken etc.)?	<ul style="list-style-type: none"> • Oordeel overige voorzieningen negatief • Oordeel overige voorzieningen positief 		
Kunt u in het Odensehuis doen wat u leuk vindt?; Zo ja, waarom wel?; Zo nee, waarom niet?	Vrijheid en laagdrempeligheid		
Activiteiten			
Wat doet u allemaal in het Odensehuis?	Aanwezig zijn		
Wat doet u allemaal in het Odensehuis? En hoe vindt u dat?; Wat vindt u van de activiteiten in het Odensehuis?	Activiteiten Odensehuis		
Doet u weleens bewegingsactiviteiten?; Wat vindt u van de bewegingsactiviteiten?	Bewegingsactiviteiten		
Doet u weleens creatieve activiteiten?; Wat vindt u van de creatieve activiteiten?	Creatieve activiteiten		
Doet u weleens digitale leerweg (activiteiten met de iPad, facebook enz.)?; Wat vindt u van de digitale leerweg?	Digitale leerweg		
Doet u weleens mee aan de gedachtenkamer?; Wat vindt u van de gedachtenkamer?; Wat vindt u van het aantal keer dat er een gedachtenkamer is?; Wat vindt u van de grootte van de groep?; Heeft u kennissen en vrienden opgedaan in het Odensehuis?;	<ul style="list-style-type: none"> • Gedachtenkamer • Gesprek • Kennissen en vrienden 		<ul style="list-style-type: none"> • Sociaal contact • Lotgenoten

Hoeveel personen zijn dit ongeveer?; Wat betekenen deze personen voor u?			
Doet u weleens huishoudelijke activiteiten?; Wat vindt u van de huishoudelijke activiteiten?	Huishoudelijke activiteiten		
Welke activiteiten vindt u het leukste? En waarom?	Leukste activiteiten		
Doet u weleens muziekactiviteiten?; Wat vindt u van de muziekactiviteiten?; Wat voor muziek vindt u leuk?	Muziekactiviteiten		
Doet u weleens spelletjes?; Wat vindt u van de spelletjes?; Welke spelletjes vindt u leuk?	Spelletjes		
Maakt u weleens uitstapjes met het Odensehuis?; Wat vindt u van de uitstapjes (activiteiten buiten het Odensehuis)?	Uitstapjes buiten het Odensehuis		
Mechanismen			
Ervaart u steun (begrip, waardering, belangstelling) van de andere personen in de groep?; Zo ja, op wat voor manier merkt u dat anderen u steunen?; Zo nee, hoe kan dit denkt u?		Emotionele steun gedachtenkamer	
Wat vindt u van de informatie en adviezen in de gedachtenkamer?; Zijn de informatie en adviezen voldoende en nuttig?; En welke informatie vindt u vooral nuttig?; En bij welke informatie heeft u belang?		Informatie en advies gedachtenkamer	
Ervaart u aandacht, steun en hulp van de vrijwilligers en de coördinator?; Ervaart u voldoende informatie van de vrijwilligers en de coördinator?; Kunt u uw verhaal kwijt aan de vrijwilligers en de coördinator?; Wordt er door de coördinator en de vrijwilligers naar uw mening geluisterd?		Informatie en steun coördinator en vrijwilligers	

Wat betekent het Odensehuis voor uw kwaliteit van leven (welbevinden)?; Draagt het Odensehuis bij aan uw tevredenheid met het leven?; Wat draagt het Odensehuis bij aan het omgaan met uw vergeetachtigheid?		Kwaliteit van leven	
Wat doen de activiteiten met u?; Wat is het effect van de activiteiten op u?; Wat voor gevoel geeft het u?		Uitwerking activiteiten	
Uitkomsten			
Wat vindt u van het Odensehuis?	<ul style="list-style-type: none"> • Algemeen negatief oordeel Odensehuis • Algemeen positief oordeel Odensehuis 		
Wat betekent het Odensehuis voor u?; Kunt u mij daar meer over vertellen?; Hoe was het om voor het eerst naar het Odensehuis te gaan?	Betekenis Odensehuis		Wennen
Wat is levert het u op (nut) om gebruik te maken van het Odensehuis?; Wat is het effect van het Odensehuis op u?; Wat voor gevoel geeft het u om gebruik te maken van het Odensehuis?; Wat zijn uw behoeften, verwachtingen en verlangens van het Odensehuis?	Nut Odensehuis		
Waarom gaat u naar het Odensehuis?; Wat zijn redenen om gebruik te maken van het Odensehuis?; En waarom niet naar een andere vorm van dagbesteding?; Helpt het ook nog dat u niks voor het Odensehuis hoeft te betalen?	Redenen Odensehuis		
Wat is de noodzaak (ten opzichte van ander vormen van dagbesteding/ondersteuning) om gebruik te maken van het Odensehuis?	Toegevoegde waarde Odensehuis		

Operationalisatie interviewschema mantelzorgers	Codes	Deductieve codes	Inductieve codes
Dementie			
Zou u mij kunnen vertellen hoe de dementie bij uw naaste begon?; Hoe merkte u dat dingen anders werden dan voorheen?	Begin dementie		
Wat betekent de dementie voor u?; Wat betekent dementie voor uw leven en voor uw omgeving?	Betekenis dementie		<ul style="list-style-type: none">• Acceptatie dementie• Verandering relatie• Wennen• Lasten zorg
Hoe ervaart u de dementie?; En wat voor gevoelens roept het op?	Ervaringen dementie		
Hoe gaat u met de dementie van uw naaste om?	Omgang dementie		
Context			
Wat vindt u van de vrijwilligers en de coördinator?; Hoe is het contact en de communicatie?; Wat vindt u van het aantal vrijwilligers?; Is er voldoende bezetting of zijn er juist te veel vrijwilligers aanwezig?	<ul style="list-style-type: none">• Contact en communicatie met de coördinator en vrijwilligers• Oordeel coördinator en vrijwilligers negatief• Oordeel coördinator en vrijwilligers positief		
Wat vindt u van de medeparticipanten?	Medeparticipanten		
Wat vindt u van de bereikbaarheid?	<ul style="list-style-type: none">• Oordeel bereikbaarheid negatief• Oordeel bereikbaarheid positief		
Wat vindt u van de inrichting en de ruimtes?;	<ul style="list-style-type: none">• Oordeel inrichting en ruimtes negatief• Oordeel inrichting en ruimtes positief		
Wat vindt u van de locatie?	<ul style="list-style-type: none">• Oordeel locatie negatief• Oordeel locatie positief		
Wat vindt u van de openingstijden?	<ul style="list-style-type: none">• Oordeel openingstijden negatief• Oordeel openingstijden positief		

Wat vindt u van de overige voorzieningen (zoals toilet, keuken etc.)?	<ul style="list-style-type: none"> • Oordeel overige voorzieningen negatief • Oordeel overige voorzieningen positief 		
Activiteiten			
Wat vindt u van de activiteiten in het Odensehuis?; Neemt u als mantelzorger ook deel aan de activiteiten?; Zo ja, aan welke activiteiten en waarom?; Zo nee, waarom niet?	<ul style="list-style-type: none"> • Activiteiten Odensehuis • Uitwerking activiteiten • Aanwezig zijn • Bewegingsactiviteiten • Creatieve activiteiten • Digitale leerweg • Huishoudelijke activiteiten • Muziekactiviteiten • Spelletjes • Uitstapjes buiten het Odensehuis 		
Wat vindt uw naaste van de activiteiten denkt u?	Activiteiten Odensehuis - mantelzorger denkt voor persoon met dementie		
Wat vindt u van de ondersteuningsgroep?; Wat vindt u van de frequentie (het aantal keer) dat er een ondersteuningsgroep is?; Wat vindt u van de grootte van de ondersteuningsgroep?; Heeft u kennissen en vrienden opgedaan in het Odensehuis?; Hoeveel personen zijn dit ongeveer?; Wat betekenen deze personen voor u?	<ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuningsgroep • Gesprek • Kennissen en vrienden 		<ul style="list-style-type: none"> • Sociaal contact • Lotgenoten
Mechanismen			
Ervaart u steun (begrip, waardering, belangstelling) van de andere personen in de groep?; Zo ja, op wat voor manier merkt u dat anderen u steunen?; Zo nee, waarom ervaart u geen steun van anderen?		Emotionele steun ondersteuningsgroep	

<p>Wat vindt u van de informatie en adviezen in de ondersteuningsgroep?; Zijn de informatie en adviezen voldoende en nuttig?; En welke informatie vindt u vooral nuttig?; En bij welke informatie heeft u belang?</p>		<p>Informatie en advies ondersteuningsgroep</p>	
<p>Ervaart u aandacht, steun en hulp van de vrijwilligers en de coördinator?; Ervaart u voldoende informatie van de vrijwilligers en de coördinator?; En geven de vrijwilligers en de coördinator ook voldoende informatie over het functioneren van uw naaste?; Kunt u uw verhaal kwijt aan de vrijwilligers en de coördinator?; Wordt er door de coördinator en de vrijwilligers naar uw mening geluisterd?; Wordt u door de coördinator en de vrijwilligers voldoende betrokken bij invulling van de begeleiding van uw naaste?</p>		<p>Informatie en steun coördinator en vrijwilligers</p>	
<p>Wat is de uitwerking van het Odensehuis op uw kwaliteit van leven (welbevinden)?; Draagt het Odensehuis bij aan uw tevredenheid met het leven?; Wat draagt het Odensehuis bij aan het omgaan van dementie?; Wat draagt het Odensehuis bij aan uw toekomst?</p>		<p>Kwaliteit van leven</p>	
<p>Wat is de uitwerking van het Odensehuis op de kwaliteit van leven (welbevinden) van uw naaste?; Draagt het Odensehuis bij aan de tevredenheid met het leven van uw naaste?; Wat draagt het Odensehuis bij aan het omgaan van dementie voor uw naaste?; Wat draagt het Odensehuis bij aan de toekomst van uw naaste?</p>		<p>Kwaliteit van leven – mantelzorger denkt voor de persoon met dementie</p>	
<p>Wat is de uitwerking van de activiteiten op u?; Wat doen de activiteiten met u?; Wat voor effect hebben de activiteiten op u?</p>		<p>Uitwerking activiteiten</p>	
<p>Wat is de uitwerking van de activiteiten op uw naaste denkt u?; Wat doen de activiteiten met uw naaste?;</p>		<p>Uitwerking activiteiten – mantelzorger denkt voor</p>	

Wat voor effect hebben de activiteiten op uw naaste?		de persoon met dementie	
Uitkomsten			
Wat vindt u van het Odensehuis?	<ul style="list-style-type: none"> • Algemeen negatief oordeel Odensehuis • Algemeen positief oordeel Odensehuis 		
Wat betekent het Odensehuis voor u?; Kunt u mij daar meer over vertellen?; Hoe was het om voor het eerst naar het Odensehuis te gaan?	Betekenis Odensehuis		Wennen
Wat denkt u dat het voor uw naaste betekent om naar het Odensehuis te gaan?	Betekenis Odensehuis – mantelzorger denkt voor de persoon met dementie		
Wat voor effect heeft het Odensehuis op u wat de betreft de zorg voor uw naaste?	Effect zorg		<ul style="list-style-type: none"> • Lasten zorg • Ontlasting zorg
Wat is het nut (= gunstig effect, wat het oplevert) voor u om gebruik te maken van het Odensehuis?; Wat is de uitwerking van het Odensehuis op u?; Wat voor gevoel geeft het u om gebruik te maken van het Odensehuis?; Wat zijn uw behoeften, verwachtingen en verlangens van het Odensehuis?	Nut Odensehuis		
Wat is het nut (= gunstig effect, wat het oplevert) voor uw naaste om gebruik te maken van het Odensehuis?; Wat is de uitwerking van het Odensehuis op uw naaste denkt u?; Wat voor gevoel geeft het uw naaste denkt u om gebruik te maken van het Odensehuis?;	Nut Odensehuis – mantelzorger denkt voor de persoon met dementie		
Wat zijn redenen om gebruik te maken van het Odensehuis? (Bijvoorbeeld zwaar belast door de zorg voor de persoon met dementie? Kleinschaligheid? Locatie? Overige redenen?); En waarom niet naar een andere vorm van dagbesteding?; Helpt het ook nog dat u niks voor het Odensehuis hoeft te betalen?	Redenen Odensehuis		Ontlasting zorg

Wat is de noodzaak (ten opzichte van ander vormen van dagbesteding/ondersteuning) om gebruik te maken van het Odensehuis?	Toegevoegde waarde Odensehuis		Ontlasting zorg
Wat is de noodzaak (ten opzichte van ander vormen van dagbesteding/ondersteuning) voor uw naaste om gebruik te maken van het Odensehuis?	Toegevoegde waarde Odensehuis – mantelzorger denkt voor persoon met dementie		

Bijlage IV: Codeboek

Code	Type	Beschrijving	Codeerregels	Rechtvaardiging	Voorbeeld uit de data
Aanwezig zijn		Aanwezig zijn (als activiteit) in het Odensehuis. Hierbij doet iemand zijn eigen ding bijvoorbeeld een krantje lezen, koffie/thee drinken of “er gewoon zijn”.			<i>Het is echt formidabel en uuh ik ben zo blij dat mijn naaste er van op fleurt en dat uuh geeft mij ook veel moed. En dan zeggen ze waarom blijf je hier, want ik kan gerust een poosje weggaan, maar ik blijf hier juist omdat ik dan mijn naaste zie te genieten omdat ze dat thuis niet heeft.</i>
Acceptatie dementie	Inductief	In hoeverre (makkelijk, redelijk, moeilijk) de participant de dementie accepteert.	<ul style="list-style-type: none"> • Makkelijk accepteren; is als de participant aangeeft de dementie te accepteren. • Redelijk accepteren; is als de participant aangeeft moeite te hebben met de dementie, maar de dementie toch accepteert. • Moeilijk accepteren; is als de participant aangeeft moeite te hebben om de dementie te accepteren en dit uit in emoties van boosheid en verdriet. 	Deze code werd toegevoegd om aan te geven dat de acceptatie van dementie invloed heeft op de betekenis van het Odensehuis voor de participant.	<i>Het woord dementie dat is al, ik heb er al genoeg van (gelach). Dementie dat is iets wat ik niet te vaak moet horen, maar ja. Het is gewoon zo en ik kan er ook niet omheen dus uuh de dementie, ja.</i>
Activiteiten Odensehuis		Wat de participant in het algemeen vindt van de activiteiten in het Odensehuis, of men deelneemt aan de activiteiten en of men kan doen			<i>Vind ik heel leuk, ja. Uuh het zijn allerlei workshops, schilderen, de gedachtenkamer en klankschalen. Het is uuh</i>

		wat men leuk vindt.			<i>leuk om met elkaar ergens mee bezig te zijn ook.</i>
Activiteiten Odensehuis - mantelzorger denkt voor persoon met dementie		Wat de mantelzorger denkt wat de persoon met dementie van de activiteiten vindt.			<i>Nou ze houdt van muziek dus dat vindt ze leuk en ja het zijn gelijkgestemden.</i>
Algemeen negatief oordeel Odensehuis		Oordeel over het Odensehuis in het algemeen in negatief opzicht.	Als de participant een algemeen afkeurend oordeel heeft over het Odensehuis, dan is dit negatief.		<i>Ik ga weleens naar het Odensehuis, maar ik heb daar ook niks mee. Echt niet hoor nee, want ik zou eigenlijk morgen daarheen gaan maar dan komt één van mijn kinderen. Nou dat vind ik veel belangrijker.</i>
Algemeen positief oordeel Odensehuis		Oordeel over het Odensehuis in het algemeen in positief opzicht.	Als de participant een algemeen goedkeurend oordeel heeft over het Odensehuis, dan is dit positief.		<i>Ja goeie zaak waar mensen dus worden opgevangen die anders beleven, denken en doen dan anderen hè en hier blijven ze in hun waarde natuurlijk. Dat heb je dus minder als je in een winkel bent of als er visite komt dan merk je toch bepaalde weerstand ja de mensen weten dat niet.</i>
Begin dementie		Hoe de dementie is begonnen en hoe dingen anders werden dan voorheen.			<i>Ik merkte meerdere problemen qua ordening en qua planning en uuh nou toch ook wel een lichte ongeremdheid. En dan is het altijd moeilijk in te</i>

					<i>schatten of dat van het CVA (is hersenbloeding/ beroerte) komt of van dementie.</i>
Betekenis dementie		Wat de dementie voor het leven en de omgeving van de participant betekent.			<i>Uuh toen wij het hoorden toen uuh had ik het gevoel dat ik explodeerde zo ongeveer. En uuh ja uuh als ik nu terug kijk dan heb je echt wel een aantal jaren van rouw haast zo voelt het. Nu voelt het als dat het toen rouw was en uuh ja het is ontzettend jammer voor hem en heel vervelend voor hem en uuh ook jammer voor mij, ja.</i>
Betekenis Odensehuis		Wat het voor de participant betekent om naar het Odensehuis te gaan (en waarom). De gevoelens, verwachtingen, verlangens en behoeften om gebruik te maken van het Odensehuis.			<i>Bijtanken. Zo'n dag kun je even bijtanken want ik hoef niet aldoor om haar te denken. Ik weet wel zeker als dat er niet meer zou wezen. Ja dan kun je het niet meer volhouden.</i>
Betekenis Odensehuis – mantelzorger denkt voor persoon met dementie		Wat de mantelzorger denkt wat het voor de persoon met dementie betekent om naar het Odensehuis te gaan (en waarom). De gevoelens, verwachtingen, verlangens en behoeften om gebruik te maken van het Odensehuis.			<i>Een sociale omgeving, ze kan met andere mensen praten. Ja, dat vindt ze wel leuk.</i>

Bewegingsactiviteiten		Wat de participant van de bewegingsactiviteiten vindt.			<i>Als je met links moet en dan weer je rechterhand moet draaien en dan naar achteren. Dat vind ik zelf ook al lastig. Ja wat te ingewikkeld en uuh en ik denk als er wat meer vrijwilligers bij zitten wat meer begeleiden en ondersteunen. Ik denk dat dat wel fijn is voor de mensen hoor.</i>
Bezetting vrijwilligers		Wat de participant vindt van de bezetting van het aantal vrijwilligers.			<i>Ja ik denk dat het wat fijner is als het wat meer is hoor. Dat het wat persoonlijker en dichterbij de mensen kan zijn, op dingen in kunnen spelen. Ik denk dat de mensen dat op zich wel fijn zullen vinden.</i>
Contact en communicatie met de coördinator en vrijwilligers		Hoe het contact en de communicatie met de coördinator en de vrijwilligers is.			<i>Heel goed. Ja we hebben lol met elkaar en we maken grapjes en je geeft elkaar weleens een steek weet je wel. En het is allemaal vrolijk, vriendelijk en blij.</i>
Creatieve activiteiten		Wat de participant van de creatieve activiteiten (schilderen, knutselen enz.) vindt.			<i>Ja schilderen dat vind ik ook heel mooi. Dat is uuh ja een van de meeste activiteiten wat mij veel aantrekt.</i>

Digitale leerweg		Wat de participant van de digitale leerweg (activiteiten met de iPad, facebook enz.) vindt.			<i>Met het iPadje spelen.</i>
Effect zorg	Deductief	Wat voor effect het Odensehuis heeft op de zorg voor de naaste van de mantelzorger. Verwacht wordt als de persoon met dementie deelneemt aan het Odensehuis dan kan dit voor de mantelzorger ontspanning bieden, tijd voor zichzelf en rust om even iets anders te doen dan zorgen (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen & De Vugt, 2015). Doordat de mantelzorger zich mogelijk minder belast voelt en de mantelzorger daardoor beter de zorg aankan (Droës, Meiland, Schmitz & Van Tilburg, 2005).			<i>Ja mijn man gaat hierheen en ik doe mijn ding thuis dus dat vind ik goed, ik vind het rustig als hij hier is, laat ik het zo zeggen. Niet dat hij gekke dingen doet of zo verder, maar ik vind het wel prettig.</i>
Emotionele steun gedachtenkamer	Deductief	Of de persoon met dementie emotionele steun ervaart in de gedachtenkamer (gespreks- en ondersteuningsgroep) door de professionals en de andere personen met dementie (lotgenoten) (Droës, Meiland, Schmitz & Van Tilburg, 2005).			-
Emotionele steun ondersteuningsgroep	Deductief	Of de mantelzorger emotionele steun ervaart in de ondersteuningsgroep (gespreksgroep) door de			<i>Ja goed en nu ik naarmate ik vaker hier kom want ik zit ook in die ondersteuningsgroep</i>

		professionals en de andere mantelzorgers (lotgenoten) (Droës, Meiland, Schmitz & Van Tilburg, 2005).			<i>dan leer je natuurlijk de mensen ook wat beter kennen met hun achtergronden en uuh nou ja het is ook wel een stukje steun, een stukje troost want ja eigenlijk zitten we allemaal een beetje in hetzelfde schuitje.</i>
Ervaringen dementie		De ervaringen, gevoelens en toekomst die de participant heeft met de dementie.			<i>Maar zoals nu kunnen we er nog over praten en ik zeg ook tuurlijk bepaalde dingen vergeet ze gewoon en andere dingen niet. Dat houd je toch. Dat heb ik ook wel nu ik ouder word. Het is een kwestie van ermee leren leven en kijk dat is belangrijk.</i>
Frequentie en grootte gedachtenkamer		Wat de persoon met dementie vindt van de grootte en de frequentie van de gedachtenkamer (gespreks- en ondersteuningsgroep).			-
Frequentie en grootte ondersteuningsgroep		Wat de mantelzorger vindt van de grootte en de frequentie van de ondersteuningsgroep.			<i>Nou ja dat was eerst uuh om de 6 weken meende ik hè of om de 4 weken. En nu is het om de 4 weken. Nou ja om de 4 weken is wel voldoende denk ik, ja één keer in de 4 weken. Ja, daar moeten ze volgens mij</i>

					<i>wel mee doorgaan vind ik.</i>
Gebruik van andere ondersteuningsvorm (heden).		Als de persoon met dementie gebruik maakt van een andere vorm van ondersteuning. Bijvoorbeeld dagopvang, dagverzorging, wijkverpleging, particuliere hulp enz. en/of de ervaringen ermee.			<i>Op dit moment nog niet maar ik heb me wel opgegeven voor een boerderij (met een breed maatschappelijke functie). Daar zal ik ook een paar dagdelen heen, maar daar moet ik nog weer bericht van krijgen.</i>
Gebruik van andere ondersteuningsvorm (verleden).		Als de persoon met dementie gebruik maakte van een andere vorm van ondersteuning. Bijvoorbeeld dagopvang, dagverzorging, wijkverpleging, particuliere hulp enz. en/of de ervaringen ermee.			<i>De zorgboerderij was eigenlijk een logeerplek dus hij ging echt van woensdagavond tot zaterdagavond. Hij sliep daar dus ook. Maar er zit wel een prijs aan, een behoorlijke prijs.</i>
Gebruik Odensehuis		Hoelang en hoe vaak de participant gebruik maakt van het Odensehuis.			<i>In ieder geval één keer, de muziekmiddag daar gaat mijn moeder altijd heen dat vindt ze hartstikke leuk. En ja af en toe een tweede keer hè.</i>
Gedachtenkamer		Wat de persoon met dementie van de gedachtenkamer (gespreks- en ondersteuningsgroep) vindt.			<i>Ja dat doe ik wel vaak, regelmatig doe ik dat ja. Ik zit meestal alleen met de vrouwen daar, maar dat geeft niet. Dat maakt mij niet uit. Dan gaan we tekenen en foto's. Nee,</i>

					<i>foto's niet uuh ja we maken tekeningen. Ja, dat doen we ook hè en dat vind ik ook wel heel leuk werk, maar ik ben niet zo goed meer daarin.</i>
Geslacht		Het geslacht van de participant - man of vrouw.			<i>Man</i>
Gesprek		In gesprek gaan met medeparticipanten, vrijwilligers enz. formeel of informeel.			<i>Nou ja omdat die contacten alleen maar nuttig zijn, die ervaringen die je uit kunt wisselen met anderen met soortgenoten of lotgenoten liever gezegd.</i>
Huishoudelijke activiteiten		Wat de participant van de huishoudelijke activiteiten (koken, tafel dekken en afruimen enz.) vindt.			<i>Kijk ze worden allemaal bezig gehouden en ze doen hier ontzettend veel. En zoals met mijn naaste bijvoorbeeld taart bakken.</i>
Informatie en advies gedachtenkamer	Deductief	Wat de persoon met dementie vindt van de informatie en adviezen die worden gegeven in de gedachtenkamer door professionals en andere personen met dementie (lotgenoten) en of dit nuttig en van belang is (Loog & Van Overbeek, 2007).			-
Informatie en advies ondersteuningsgroep	Deductief	Wat de mantelzorger vindt van de informatie en adviezen die			<i>Ja nuttig, leerzaam (stille). Ja, we hebben ook</i>

		worden gegeven in de ondersteuningsgroep door professionals en andere mantelzorgers (lotgenoten) en of dit nuttig en van belang is (Loog & Van Overbeek, 2007).			<i>voorlichting gehad over testament en zo en ja dat hebben we nou allemaal al geregeld. Ook dankzij de groep anders was het misschien dan ook wel geregeld. Ja, dat geeft je toch dat extra zetje en zo en ja dat is erg nuttig allemaal en zo.</i>
Informatie en steun van de coördinator en vrijwilligers	Deductief	Wat de participant vindt van de informatie in het algemeen en of de persoon steun ervaart zoals aandacht, hulp en hun verhaal kwijt kunnen aan de coördinator en de vrijwilligers. Tevens wat de mantelzorgers vindt van de informatie over het functioneren van de persoon met dementie gegeven door de coördinator en de vrijwilligers. Verder of de mantelzorger betrokken wordt bij de invulling van de begeleiding van de naaste en uiteindelijk leren omgaan met de gevolgen van dementie (Van Haeften-Van Dijk, Droës, Van Hoek & Meiland, 2014).			<i>Ik vind het heel mooi, ze zijn heel open, ze zijn heel uuh toegankelijk ook voor vragen wat je hebt.</i>
Kennissen en vrienden		De kennissen en vrienden die zijn opgedaan in het Odensehuis door de participant en of deze mensen een betekenis hebben voor de persoon.			<i>Nou ja vrienden is wel een heel zwaar woord (gelach). Maar goeie kennissen in ieder geval. Ja absoluut. Op een gegeven moment,</i>

					<i>het is nu een keer of zes geweest dan wordt je ook steeds opener naar elkaar toe en zo en dat is wel prettig. Ja dus en dat is ook een kwestie van groeien inderdaad, ja, prettig ja.</i>
Kwaliteit van leven	Deductief	Wat de uitwerking is van het Odensehuis op de kwaliteit van leven (<i>welbevinden</i>) van de participant zoals op het gebied van omgaan met dementie, eigen kracht (empowerment) en wat de toekomst zal bieden (Boumans, 2012; Boumans, 2015).			<i>Heel veel! Tuurlijk de kwaliteit wordt veel beter, want hetzelfde als ik hier bijvoorbeeld heen ga dan geniet ik er zo van hoeveel plezier zij hier heeft. En ja ik kan bijtanken en dat is allemaal kwaliteit van het leven. Uhm ja het werkt wel aan de kwaliteit van leven mee. Je tankt aldoor bij terwijl ik het anders misschien allang opgegeven had.</i>
Kwaliteit van leven - mantelzorger denkt voor persoon met dementie	Deductief	Wat de mantelzorger denkt wat de uitwerking is van het Odensehuis op de kwaliteit van leven (<i>welbevinden</i>) van de persoon met dementie zoals op het gebied van omgaan met dementie, eigen kracht (empowerment) en wat de toekomst zal bieden (Boumans, 2012; Boumans, 2015).			<i>Nou ik denk dat het een hele fijne afwisseling voor hem is. Van het toch meer alleen zijn thuis ja ik ben er dan wel maar niet je hebt niet meer de aanloop uuh die je voorheen had zeg maar en hij is beperkt in zijn gaan en staan, omdat hij uuh vooral 's winters ook dat je ook hij kan niet in de auto stappen. Zeg</i>

					<i>maar om mensen op te zoeken en hier uuh ja het is de afwisseling en uuh ja het stimuleert hem, ja.</i>
Lasten zorg	Inductief	De lasten die de mantelzorger ondervindt door het zorgen voor de persoon met dementie.		Deze code werd toegevoegd om aan te geven dat de lasten van de zorg invloed hebben op de betekenis van het Odensehuis voor de participant.	<i>Toen was ze thuis niet meer te handhaven, dus als zij het weekend thuis kwam dan dacht ik van jemig dan moet ik het weekend doorkomen met mijn naaste. Het was alleen nog maar chaos en alleen nog maar boosheid en ineens dit doen en ineens dat doen.</i>
Leeftijd		De leeftijd van de participant.			<i>66 jaar</i>
Leren		Wat de participant graag nog zou willen leren of graag zou willen doen in het Odensehuis.			<i>Ik wil dan wel met de iPad, maar ik ben er bang voor dat ik er te moe van word. Ja, en ik ben alles direct kwijt.</i>
Leukste activiteiten		Wat de participant de leukste activiteiten vindt.			<i>Muziekmiddag</i>
Lotgenoten	Inductief	Mensen met dezelfde problemen en ervaringen die in hetzelfde schuitje zitten. Ze kunnen met elkaar ervaringen delen en in gesprek gaan.		Deze code werd toegevoegd om aan te geven dat lotgenoten invloed hebben op de betekenis van het Odensehuis voor de participant.	<i>Ik heb een sparringpartner nodig dat heb je hier gelukkig ook. Er zijn mensen die in dezelfde situatie zitten. De ene is wat verder in het dementieproces dan</i>

					<i>de ander, maar het zijn allemaal mantelzorgers en het zijn allemaal mensen met aandoeningen.</i>
Medeparticipanten		Wat de participant vindt van de medeparticipanten. Een oordeel over de medeparticipanten.			<i>Ja die hier op de donderdag komen, want wij komen dus altijd op de donderdag daar kunnen we heel goed mee overweg.</i>
Muziekactiviteiten		Wat de participant van de muziekactiviteiten (klankschalen, zingen enz.) vindt.			<i>Muziek is ook wel leuk hoor, maar het is niet mijn muziek altijd en dat weten ze ook wel hoor. Ik ben meer van de klassieke muziek dat doe ik altijd.</i>
Nut Odensehuis		Wat het nut (<i>wat het oplevert</i>) is om gebruik te maken van het Odensehuis.			<i>Je bent een vrij mens hier. Je kunt er doen en laten wat je wilt. Als je geen zin hebt ga je niet mee en als je wel zin hebt doe je het.</i>
Nut Odensehuis – mantelzorger denkt voor persoon met dementie		Wat de mantelzorger denkt wat het nut (<i>wat het oplevert</i>) is om gebruik te maken van het Odensehuis.			<i>Ja ook een nuttige dagbesteding denk ik voor haar en mensen ontmoeten die haar ook waarderen ook zoals ze is en zo. Dat is wel prettig voor haar denk ik ja.</i>
Omgaan dementie		Hoe de participant omgaat (positief, redelijk, negatief) met de dementie.	<ul style="list-style-type: none"> • Positief omgaan; is als de participant aangeeft goed met de dementie om te 		<i>Uuh ja dat de beperktheid van hem slaat natuurlijk ook op mij. En uuh dat ik</i>

			<p>kunnen gaan.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Redelijk omgaan; is als de participant aangeeft moeite te hebben met de dementie, maar gaat hier toch goed mee om. • Negatief omgaan; is als de participant aangeeft moeite te hebben om met de dementie om te gaan en dit uit in emoties van boosheid en verdriet. 		<p><i>heb voor mijzelf besloten ja dat is een beredeneerd iets natuurlijk. Besloten dat het is zoals het is en dat ik dat moet omarmen en als ik dat niet doe dan uuh krijg je grote problemen. En dat lukt heel vaak wel maar soms ook niet, nee.</i></p>
Ondersteuningsgroep		Wat de mantelzorger van de ondersteuningsgroep vindt.			<p><i>Vind ik heel fijn. Heel fijn uuh we voelen ons denk ik, ik kan eigenlijk allen voor mijzelf spreken, maar heel verbonden met elkaar. We zijn heel open naar elkaar toe, herkennen allemaal dingen bij elkaar zonder dat het al te dramatisch wordt.</i></p>
Ontlasting zorg	Inductief	De persoon met dementie gaat naar het Odensehuis. De mantelzorger is even vrij van alle zorgen en kan dingen (bv. werk) voor zichzelf doen.		Deze code werd toegevoegd om aan te geven dat het Odensehuis een bijdrage levert aan de ontlasting van de zorg. Dit is ook van invloed op de betekenis van het Odensehuis voor de participant.	<p><i>Ik kan dan de post doen hè en dan gaat mijn moeder met de hulp daar naar (het Odensehuis) toe.</i></p>
Oordeel bereikbaarheid negatief		Oordeel over de bereikbaarheid (afstand tot huis/openbaar	Als de participant een afkeurend oordeel heeft over de		<p><i>Ik weet wel dat als wij samen heen gingen of als</i></p>

		<i>vervoer/parkeergelegenheid</i>) van het Odensehuis in negatief opzicht.	bereikbaarheid van het Odensehuis, dan is dit negatief.		<i>we er samen vandaan gingen dat het best ver was vanaf de Friesestraatweg (vorige locatie Odensehuis).</i>
Oordeel bereikbaarheid positief		Oordeel over de bereikbaarheid (<i>afstand tot huis/openbaar vervoer/parkeergelegenheid</i>) van het Odensehuis in positief opzicht.	Als de participant een goedkeurend oordeel heeft over de bereikbaarheid van het Odensehuis, dan is dit positief.		<i>De bereikbaarheid van de locatie vind ik heel goed. Dat is voor ons uit het Ommeland rij je hier zo vooraan in Groningen de stad binnen en dan ben je er al. Dus dat is vrij makkelijk te vinden.</i>
Oordeel coördinator en vrijwilligers negatief		Algemeen oordeel over de coördinator en de vrijwilligers van het Odensehuis in negatief opzicht.	Als de participant een afkeurend oordeel heeft over de coördinator en de vrijwilligers van het Odensehuis, dan is dit negatief.		<i>Nou die ene dat vond ik niks die coördinatie die uuh (kuch) dat was echt een die is er ook niet meer, maar die vond ik echt een moederskind. Ja de manier waarop.</i>
Oordeel coördinator en vrijwilligers positief		Algemeen oordeel over de coördinator en de vrijwilligers van het Odensehuis in positief opzicht.	Als de participant een goedkeurend oordeel heeft over de coördinator en de vrijwilligers van het Odensehuis, dan is dit positief.		<i>Het enthousiasme vind ik althans het enthousiasme van ze willen het leuk maken voor degene die hier komen en ze willen het leuk maken voor de mantelzorgers.</i>
Oordeel inrichting en ruimtes negatief		Oordeel over de inrichting en de ruimtes van het Odensehuis in negatief opzicht.	Als de participant een afkeurend oordeel heeft over de inrichting en de ruimtes van het Odensehuis, dan is dit negatief.		-

Oordeel inrichting en ruimtes positief		Oordeel over de inrichting en de ruimtes van het Odensehuis in positief opzicht.	Als de participant een goedkeurend oordeel heeft over de inrichting en de ruimtes van het Odensehuis, dan is dit positief.		<i>Nou het ziet er leuk uit en mooi uit.</i>
Oordeel locatie negatief		Oordeel over de locatie (<i>ligging/buurt/gebouw</i>) van het Odensehuis in negatief opzicht.	Als de participant een afkeurend oordeel heeft over de locatie van het Odensehuis, dan is dit negatief.		<i>Dus uhm want aan de Friesestraatweg dat was daarvoor [...] dan moet hij met de taxi en dan is de taxi toch wel weer een uuh belemmering. Het is een stressfactor die taxi.</i>
Oordeel locatie positief		Oordeel over de locatie (<i>ligging/buurt/gebouw</i>) van het Odensehuis in positief opzicht.	Als de participant een goedkeurend oordeel heeft over de locatie van het Odensehuis, dan is dit positief.		<i>Nou ik vind het hier best prima en het is hier nog vrij nieuw hè een jaar of vier, vijf. Je kunt zo naar de stad lopen. Je kunt eigenlijk alle kanten op.</i>
Oordeel openingstijden negatief		Oordeel over de openingstijden van het Odensehuis in negatief opzicht.	Als de participant een afkeurend oordeel heeft over de openingstijden van het Odensehuis, dan is dit negatief.		-
Oordeel openingstijden positief		Oordeel over de openingstijden van het Odensehuis in positie opzicht.	Als de participant een goedkeurend oordeel heeft over de openingstijden van het Odensehuis, dan is dit positief.		-
Oordeel overige voorzieningen negatief		Oordeel over de overige voorzieningen (<i>zoals toilet, keuken etc.</i>) in negatief opzicht.	Als de participant een afkeurend oordeel heeft over de overige voorzieningen van het		-

			Odensehuis, dan is dit negatief.		
Oordeel overige voorzieningen positief		Oordeel over de overige voorzieningen (<i>zoals toilet, keuken etc.</i>) in positief opzicht.	Als de participant een goedkeurend oordeel heeft over de overige voorzieningen van het Odensehuis, dan is dit positief.		-
Redenen Odensehuis		De redenen waarom de participant naar het Odensehuis gaat, waarom wel of niet naar een reguliere dagbesteding (en of geld hierin een rol speelt).			<i>Hier kun je doen en laten wat je wilt (stilte). Ja, dat vind ik fijn hier.</i>
Relatie persoon met dementie		Wat de relatie van de mantelzorger is met de persoon met dementie.			<i>Partner</i>
Sociaal contact	Inductief	Hoe het sociale contact met anderen buiten het Odensehuis is. Sociaal contact en sociale relaties kunnen veranderen door de dementie. In sommige gevallen verliezen mensen sociale contacten en voelen zich eenzaam. Sommigen ervaren juist extra steun van hun sociale contacten.		Deze code werd toegevoegd om aan te geven dat sociaal contact invloed heeft op de betekenis van het Odensehuis voor de participant.	<i>Iedereen blijft weg, want zodra er ziekte ergens is, ja dan blijven ze. Ja je verliest aldoor meer kennissen, maar dat zeggen ze allemaal hoor, dat zeggen ze ook allemaal. Ja want ze willen er niet mee geconfronteerd worden of ze kunnen er niet tegen.</i>
Spelletjes		Wat de participant van de spelletjesactiviteiten (sjoelen, gezelschapsspelletjes, puzzelen enz.) vindt.			<i>Spelletjes vind ik ook altijd wel leuk.</i>

Structuur	Deductief	Wat het voor de persoon met dementie kan opleveren om naar het Odensehuis te gaan, bijvoorbeeld een vaste dagindeling (Alzheimer Nederland ² , 2014).			<i>Mensen er maar laten en wat met ze praten en wat gelegenheid geven om af en toe wat te structureren. En gelegenheid geven tot praten en af en toe ook wat inplannen dat je gezamenlijk wat doet.</i>
Terechtkomen Odensehuis		Hoe de participant bij het Odensehuis terecht is gekomen. Via vrienden, familie, folders, internet, krant of doorverwijzing door zorgverleners (ziekenhuis, casemanager of huisarts).			<i>Via de geriater die wees ons op de mogelijkheid van het Odensehuis en het casemanagementteam.</i>
Toegevoegde waarde Odensehuis		Indien er gebruik wordt of werd gemaakt van een andere vorm van ondersteuning wat dan de toegevoegde waarde (de noodzaak) is of was voor de participant om gebruik te maken van het Odensehuis. Daarnaast wat het Odensehuis biedt dat andere voorzieningen niet kunnen bieden.			<i>Op een gegeven moment is de zorgboerderij tweehonderd euro per dag. Dat is niet te betalen voor mij. Uhm dat is zesduizend euro in de maand uuh ja dus ja uuh even gratis zorg is ook wel fijn, want hij is dan onder de pannen.</i>
Toegevoegde waarde Odensehuis – mantelzorger denkt voor persoon met dementie		Indien er gebruik wordt of werd gemaakt van een andere vorm van ondersteuning wat de mantelzorger dan denkt wat de toegevoegde waarde (de noodzaak) is of was voor de persoon met dementie om			<i>Uuh omdat mijn man nog geen indicatie heeft en het is hier vrije inloop.</i>

		gebruik te maken van het Odensehuis. Daarnaast wat het Odensehuis biedt dat andere voorzieningen niet kunnen bieden.			
Uitstapjes buiten het Odensehuis		Wat de participant vindt van de uitstapjes buiten het Odensehuis.			<i>Maandagmiddag ben ik mee geweest naar het museum. En daar worden schilderijen uitgelegd wat je ziet in de diepte. En dan ga je na die tijd, ga je de gedachte wat je dan gezien hebt op papier zetten en dat ga je schilderen. Dat vind ik heel erg leuk.</i>
Uitwerking activiteiten	Deductief	In het Odensehuis worden personen met dementie gestimuleerd in wat ze nog wel kunnen ondanks hun geheugenbeperkingen (Odensehuis Groningen ² , n.d.). Wat is de uitwerking en het effect hiervan op de persoon met dementie bij de activiteiten (Mak & Mahler, 2013). Wat voor gevoel geven de activiteiten de persoon.			<i>Nou dat ik de volgende dag er nog even over nadenk. Van oh dat wat ik leuk vond dus. Nou wel een positief effect ja. Een uuh rustig gevoel dat ik zelf rustig ben.</i>
Uitwerking activiteiten – mantelzorger denkt voor persoon met dementie	Deductief	In het Odensehuis worden personen met dementie worden gestimuleerd in wat ze nog wel kunnen ondanks hun geheugenbeperkingen			<i>Uuh ik vind dat hij hier altijd wel prettig vandaan komt, als hij thuis komt. Het is denk ik ook wel goed voor hem dat hij met</i>

		(Odensehuis Groningen ² , n.d.). Wat de mantelzorger denkt wat de uitwerking en het effect hiervan op de persoon met dementie bij de activiteiten is (Mak & Mahler, 2013).			<i>andere mensen omgaat.</i>
Verandering relatie	Inductief	De relatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie verandert. De mantelzorger is een opvoeder en/of verzorger en geen partner of kind meer van de persoon met dementie. Daarnaast veranderen de taken of worden taken van elkaar overgenomen, omdat de persoon met dementie niet alles meer kan.		Deze code werd toegevoegd om aan te geven dat de verandering van de relatie invloed heeft op de betekenis van het Odensehuis voor de participant.	<i>Uuh mijn man was altijd heel technisch geweest en daar zijn nu dingen die neem ik van hem over.</i>
Verbeterpunten Odensehuis		Wat verbeterpunten en/of tips voor het Odensehuis zouden kunnen zijn.			<i>Nou hij kent de namen niet kan ze ook niet onthouden [...]. Het zou handig zijn dat iedereen nou ja zeg maar met zijn naam op loopt.</i>
Vrijheid en laagdrempeligheid		Niks moet en alles mag. De participanten zijn vrij in wanneer ze komen en wat ze doen. Dit maakt het Odensehuis makkelijk toegankelijk.			<i>En uuh de vrijheid of je zin hebt om te komen of niet en altijd heel gastvrij, hartelijk en een goede sfeer.</i>

Wennen	Inductief	Wennen aan het Odensehuis en de mensen, maar ook wennen aan de dementie of andere beperkingen/ziektes.		Deze code werd toegevoegd om aan te geven dat “wennen” invloed heeft op de betekenis van het Odensehuis voor de participant.	<i>Nee wat ik ook zeg het is te kort. Ik moet nog wennen en leren wennen aan het Odensehuis en ook kijken wat ze wil. Laatste twee weken zijn we bijna niet geweest.</i>
Woonplaats		Plaats waar de participant ingeschreven staat bij het GBA (Gemeentelijke Basisadministratie persoonsgegevens). Stad of ommeland.			<i>Stad</i>

Bijlage V: Samenvattingstabellen

Tabel 1: Algemene informatie over de personen met dementie

Respondentnummer (personen met dementie)	Interview gekoppeld aan interview:	Geslacht	Leeftijd in jaren	Context participanten			Acceptatie dementie (Moeilijk, redelijk en makkelijk om te accepteren)	Omgaan dementie (positief, redelijk, negatief en op welke manier?)	Verandering relatie (Zo ja, op welke manier?)
				Woonomstandigheden	Sociaal contact*	Dementieproces (begin-, midden- en laatste stadium)			
3	2	Vrouw	66	> Thuiswonend met partner > Stad	0	Begin stadium	Redelijk	Redelijk, > Geheugensteuntjes maken	Ja, > Taken worden overgenomen (+)
5	5	Vrouw	75	> Thuiswonend met dochter > Stad	0	Laatste stadium	Redelijk	Redelijk, > Extra hulp, verzorging	0
7	6	Man	56	> Thuiswonend met partner > Ommeland	0	Begin stadium	Redelijk	Redelijk, > Passief	0
8	-	Vrouw	75	> Thuiswonend (alleenstaand) > Ommeland	- en - -	Midden stadium	Redelijk	Redelijk, > Zelf omgeving inlichten dementie	-
9	10	Man	60	> Thuiswonend met partner > Ommeland	+	Laatste stadium	Moeilijk	Negatief, > Frustratie, verward	0
12	13	Man	72	> Thuiswonend met partner > Stad	+ en - -	Begin stadium	Redelijk	Redelijk > Ondanks dementie er het beste van maken	Ja, > Taken worden overgenomen (-) > Teveel vragen (-)
14	15	Vrouw	79	> Thuiswonend met partner > Stad	0	Begin stadium	Moeilijk	Negatief, > Frustratie, verward > Passief	0
18	19	Man	79	> Thuiswonend met partner > Stad	0	Begin stadium	Moeilijk	Negatief, > Geheugensteuntjes maken ° (gaat hier (te) ver in door)	0

0 Niet benoemd

- Niet van toepassing

* ++: veel contacten; +: voldoende contacten; -: weinig contacten; - -: verlies van contacten.

° Afgeleid uit het interview van de persoon met dementie en de bijbehorende mantelzorger door de onderzoeker.

Tabel 2: Wat de personen met dementie van het Odensehuis vinden

Respondentnummer (personen met dementie)	Algemeen oordeel Odensehuis*	Deelname Odensehuis** a	Context Odensehuis			Activiteiten			Uitkomsten			
			Oordeel Odensehuis (bereikbaarheid, locatie, inrichting en ruimtes)*	Coördinator en vrijwilligers*	Mede participanten*	Deelname aan:	Wat vinden ze ervan? *	En waarom (=mechanisme)?	Redenen Odensehuis	Nut Odensehuis	Kwaliteit van leven	Toegevoegde waarde Odensehuis
3	++	++	+	+/-	+	> Creativiteit > Bewegen > Muziek > Gesprek: Gedachtenkamer > Spelletjes > Uitstapjes	+	> Rust, ontspannen > Vrijheid > Gedachten uiten	> Vrijheid	> Vrijheid	> Geen idee	> Niks anders kennen
5	++	+	+	+/-	+	> Muziek > Bewegen > Aanwezig zijn	+	> Fijn gevoel, plezier > Vermoeiend, druk	> Vrijheid > Laagdrempelig > Prettige omgeving	> Fijn gevoel, plezier	> Fijn gevoel, plezier, genieten	0
7	++	+	+	+/-	+	> Creativiteit > Spelletjes > Muziek > Huishoudelijke activiteiten > Gesprek	+	> Rust, ontspannen > Fijn gevoel, plezier > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Vrijheid > Eenvoudig (+)	> Contact met anderen > Actief zijn	> Vrijheid > Contact met anderen > Verhalen uitwisselen	> Doel, onderdeel leven > Fijn gevoel, plezier, genieten	0
8	+	+	+	+	+	> Aanwezig zijn > Uitstapjes	+	> Vrijheid > Contact met anderen > Fijn gevoel, plezier > Rust, ontspannen > Vermoeiend, druk	> Contact met anderen	0	0	> Prettige omgeving > Actief zijn

9	+/-	-	+	+	+	> Muziek > Gesprek > Bewegen	+/-	> Fijn gevoel, plezier > Contact met anderen > Rommelige organisatie > Confrontatie, wennen, problemen dementie	> Op advies van anderen	> Contact met anderen > Kost bijna niets	0	0
12	+	+	+	+	+	> Gesprek: Gedachtenkamer > Spelletjes > Bewegen > Muziek > Creativiteit > Uitstapjes > Huishoudelijke activiteiten	+	> Fijn gevoel, plezier > Gedachten uiten > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Actief zijn, stimulatie, betrokkenheid	> Actief zijn > Contact met anderen	0	0	> Niks anders kennen
14	-	-	0	+	0	> Creativiteit > Gesprek: Gedachtenkamer	+/-	> Fijn gevoel, plezier (niet altijd) > Confrontatie, wennen, problemen dementie > Gedachten uiten > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen	> Op advies van anderen	0	0	0
18	+	-	0	+	0	> Creativiteit > Bewegen > Gesprek > Aanwezig zijn > Uitstapjes > Huishoudelijke activiteiten	+/-	> Gedachten uiten > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Fijn gevoel, plezier (niet altijd) > Confrontatie, wennen, problemen dementie	> Contact met anderen	> Contact met anderen > Verhalen uitwisselen	0	0

0 Niet benoemd

* ++: zeer positief; +: positief; +/-: deels positief en deels negatief; /: geen mening; -: negatief; --: zeer negatief.

** ++: 4 à 5 x per week; +: 1, 2 à 3 x per week; -: 1, 2 à 3 x per maand (valt ook ≤ 1x per week onder); --: minder dan 1 x per maand

^a Dit is een schatting, want participanten zijn vrij om te komen en te gaan. Deelname is hierdoor vaak per week of per maand verschillend.

Tabel 3: Algemene informatie over de mantelzorgers

Respondentnummer (mantelzorgers)	Interview gekoppeld aan interview:	Geslacht	Leeftijd in jaren	Baan	Context participanten				Acceptatie dementie (Moeilijk, redelijk en makkelijk om te accepteren)	Omgaan dementie (Positief, redelijk, negatief en op welke manier?)	Verandering relatie (Zo ja, op welke manier?)
					Relatie met persoon met dementie	Woonomstandig- heden	Sociaal contact*	Dementieproces (begin-, midden- en laatste stadium)			
1	-	Man	76	Nee	Partner	> Thuiswonend met partner > Stad	- -	Midden stadium	Moeilijk	Redelijk, > Veel zorgen maken > Alles op alles zetten om te zorgen voor naaste > Rouwproces, verdrietig, boos	Ja, > Geen partner meer > Opvoeder, verzorger > Gemis plezier, lachen samen > Verlatingsangst
2	3	Man	70	Nee	Partner	> Thuiswonend met partner > Stad	0	Begin stadium	Redelijk	Redelijk, > Naaste activeren, stimuleren, structureren > Meepraten, niet alles kunnen bespreken	Ja, > Geen partner meer > Niet alles kunnen bespreken > Discussies vermijden, meepraten
4	-	Vrouw	66	Nee	Partner	> Alleen thuiswonend, partner in verpleeghuis > Stad	+	Laatste stadium	Moeilijk	Redelijk, > Rouwproces, verdrietig, boos > Meepraten, niet alles kunnen bespreken > Elkaar ruimte geven > Acceptatieproces	Ja, > Behoeftte aan ruimte/ afstand van elkaar > Discussies vermijden, meepraten
5	5	Vrouw	49	Ja	Dochter	> Thuiswonend met moeder > Stad	0	Laatste stadium	Redelijk	Redelijk, > Extra hulp, verzorging (naaste)	0
6	7	Vrouw	56	0	Partner	> Thuiswonend met partner > Ommeland	0	Begin stadium	Redelijk	Redelijk, > Naaste is zelfstandig	0
10	9	Vrouw	58	Ja	Partner	> Thuiswonend met partner > Ommeland	+	Laatste stadium	Moeilijk	Redelijk, > Rouwproces, verdrietig, boos > Ondanks dementie er het beste van maken > Meepraten, niet alles kunnen bespreken	Ja, > Niet alles kunnen bespreken > Geen gelijke meer

11	-	Vrouw	66	0	Partner	> Thuiswonend met partner > Ommeland	+ en - -	Laatste stadium	Moeilijk	Redelijk, > Rouwproces, verdrietig, boos > Meepraten, niet alles kunnen bespreken > Veel zorgen maken > Ondanks dementie er het beste van maken	Ja, > Geen gelijke meer > Opvoeder, verzorger
13	12	Vrouw	67	Nee	Partner	> Thuiswonend met partner > Stad	0	Begin stadium	Moeilijk	Redelijk, > Meepraten, niet alles kunnen bespreken > Taken overnemen	Ja, > Niet alles kunnen bespreken > Taken overnemen > Discussies vermijden, meepraten
15	14	Man	80	Ja	Partner	> Thuiswonend met partner > Stad	0	Begin stadium	Moeilijk	Redelijk, > Ondanks dementie er het beste van maken	Nee
16	-	Vrouw	52	Nee	Dochter	> Moeder en dochter wonen gescheiden > Stad	0	Laatste stadium	Moeilijk	Redelijk, > Alles op alles zetten om te zorgen voor naaste > Naaste activeren, stimuleren, structureren	Ja, > Geen kind meer > Opvoeder, verzorger
17	-	Vrouw	59	Ja	Partner	> Alleen thuiswonend, partner in woonzorgcomplex > Stad	0	Midden stadium	Moeilijk	Redelijk, > Rouwproces, verdrietig, boos > Meepraten, niet alles kunnen bespreken > Naaste activeren, stimuleren, structureren > Taken overnemen	Ja, > Niet alles kunnen bespreken > Structuur aanbrengen > Taken overnemen
19	18	Vrouw	69	Nee	Partner	> Thuiswonend met partner > Stad	0	Midden stadium	Moeilijk	Redelijk, > Naaste activeren, stimuleren, structureren > Geheugensteuntjes maken (gaat hier (te) ver in door)	Ja, > Structuur aanbrengen

0 Niet benoemd
- Niet van toepassing
* ++: veel contacten; +: voldoende contacten; -: weinig contacten; - -: verlies van contacten.

Tabel 4: Wat de mantelzorgers van het Odensehuis vinden

Respondentnummer (mantelzorgers)	Algemeen oordeel Odensehuis*	Deelname Odensehuis** a	Context Odensehuis			Activiteiten			Uitkomsten			
			Oordeel Odensehuis (bereikbaarheid, locatie, inrichting en ruimtes)*	Coördinator en vrijwilligers*	Mede participanten*	Deelname aan:	Wat vinden ze ervan? *	En waarom (=mechanisme)?	Redenen Odensehuis	Nut Odensehuis	Kwaliteit van leven	Toegevoegde waarde Odensehuis
1	++	++ ++ b	+	++	+	> Spelletjes > Muziek > Aanwezig zijn > Gesprek: Ondersteunings- groep > Spelletjes > Muziek > Bewegen > Creativiteit	+	> Rust, ontspannen > Fijn gevoel, plezier > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Fijn gevoel, plezier > Lichamelijke en geestelijke verbetering > Individuele aandacht, hulp > Actief zijn, stimulatie, betrokkenheid	> Respijtzorg > Vrijheid	> Respijtzorg > Contact met anderen > Verhalen uitwisselen > Fijn gevoel, plezier > Lichamelijke en geestelijke verbetering	> Fijn gevoel, plezier, genieten > Respijtzorg > Contact met anderen > Fijn gevoel, plezier, genieten > Actief zijn > Lichamelijke en geestelijke verbetering	> Veel vrijwilligers > Inspelen op participanten > Actief zijn
2	++	++	+	+/-	+	> Uitstapjes > Muziek > Gesprek: Ondersteunings- groep	+	> Vrijheid > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Actief zijn, stimulatie, betrokkenheid > Individuele aandacht, hulp	> Respijtzorg > Prettige omgeving > Vrijheid > Actief zijn > Prettige omgeving > Vrijheid	> Respijtzorg > Actief zijn, stimulatie > Vrijheid > Nuttige dagbesteding, structuur	0	> Niks anders kennen

4	++	+ ++ ^b	+	+	+	> Creativiteit > Muziek > Uitstapjes > Gesprek: Ondersteunings- groep > Creativiteit > Muziek > Uitstapjes > Gesprek: gedachten- kamer	+	> Rust, ontspannen > Fijn gevoel, plezier > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Rust, ontspannen > Fijn gevoel, plezier > Individuele aandacht, hulp > Contact met anderen	> Samen ondernemen > Contact met anderen > Respijtzorg	> Samen Ondernemen > Respijtzorg	> Doel, onderdeel leven > Doel, onderdeel leven > Contact met anderen	> Geen saaie, eenvoudige activiteiten > Individuele aandacht, ondersteuning en interesse > Geen saaie, eenvoudige activiteiten
5	++	-	++	+/-	+	> Muziek > Bewegen > Aanwezig zijn	+/-	> Fijn gevoel, plezier > Fijn gevoel, plezier > Vermoeiend, druk > Complexe activiteiten > Missen individuele aandacht, hulp	> Vrijheid > Laagdrempelig > Prettige omgeving	> Fijn gevoel, plezier	> Fijn gevoel, plezier, genieten	0
6	+	+	0	+	+	> Aanwezig zijn > Gesprek	+	0 > Actief zijn, stimulatie, betrokkenheid > Fijn gevoel, plezier > Rust, ontspannen	> Weg van beslommeringen > Vrijheid > Laagdrempelig > Geen indicatie	> Ontspanning, weg van beslommeringen > Fijn gevoel, plezier	> Ontspanning, weg van beslommeringen > Betrokkenheid	> Vrijheid > Niks anders kennen > Geen indicatie
10	+	-	0	+	+	> Muziek > Gesprek: Ondersteunings- groep	+/-	> Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Confrontatie, wennen, problemen dementie	> Respijtzorg > Prettige omgeving > Vrijheid > Vrijheid	> Respijtzorg > Nuttige dagbesteding, structuur	> Geen bijdrage > Geen bijdrage	> Vrijheid > Prettige omgeving > Individuele aandacht, ondersteuning en interesse

11	++	/ + ^b	+	+	++	> Uitstapjes > Muziek > Gesprek: Ondersteuningsgroep > Uitstapjes > Huishoudelijke activiteiten > Muziek > Creativiteit > Spelletjes	+	> Verhalen uitwisselen > Fijn gevoel, plezier > Contact met anderen > Actief zijn, stimulatie, betrokkenheid > Fijn gevoel, plezier > Contact met anderen	> Respijtzorg > Prettige omgeving > Actief zijn > Contact met anderen	> Respijtzorg > Actief zijn, stimulatie > Afwisseling dagelijks leven	> Contact met anderen > Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Afwisseling dagelijks leven	> Prettige omgeving > Vrijheid > Jong dementerenden
13	++	- -	+	+/-	+/-	> Uitstapjes	+/-	> Fijn gevoel, plezier > Fijn gevoel, plezier (niet altijd) > Rust, ontspannen > Contact met anderen	> Respijtzorg > Prettige omgeving	> Respijtzorg	> Geen idee > Fijn gevoel, plezier, genieten	> Geen saaie, eenvoudige activiteiten > Jong dementerenden > Geen indicatie
15	+	-	0	+	/	> Uitstapjes	+/-	0 > Contact met anderen > Verhalen uitwisselen > Fijn gevoel, plezier > Eenvoudig (-)	> Op advies van anderen > Op advies van anderen > Prettige omgeving	0	0	0
16	+	+ + ^b	0	0	0	> Gesprek > Aanwezig zijn > Muziek > Gesprek: gedachtenkamer	+/-	> Verhalen uitwisselen > Contact met anderen > Vermoeiend, druk > Fijn gevoel, plezier	> Vrijheid > Prettige omgeving	> Samen ondernemen > Contact met anderen > Verhalen uitwisselen	0	> Kost bijna niets > Inspelen op participanten > Prettige omgeving

17	++	/ + ^b	+	+/-	+	0 > Huishoudelijke activiteiten > Digitale leerweg > Muziek	+/-	0 > Structuur > Vermoeiend, druk > Fijn gevoel, plezier > Rust, ontspannen	> Respijtzorg > Prettige omgeving > Actief zijn	> Respijtzorg > Nuttige dagbesteding, structuur	0	> Respijtzorg > Bijna niets kost > Laag-drempelig > Geen indicatie > Structuur > Jong dementerenden
19	++	/	0	+	0	0 > Aanwezig zijn > Uitstapjes > Creativiteit > Gesprek	+	0 > Verhalen uitwisselen > Structuur > Fijn gevoel, plezier	> Respijtzorg ° > Contact met anderen	> Respijtzorg ° > Afwisseling dagelijks leven > Contact met anderen > Nuttige dagbesteding, structuur	0 > Afwisseling dagelijks leven	0

0 Niet benoemd

* ++: zeer positief; +: positief; +/- deels positief en deels negatief; /: geen mening; -: negatief; - -: zeer negatief.

** ++: 4 à 5 x per week; +: 1, 2 à 3 x per week; -: 1, 2 à 3 x per maand (valt ook ≤ 1x per week onder); - -: minder dan 1 x per maand; / geen gebruik.

^a Dit is een schatting, want participanten zijn vrij om te komen en te gaan. Deelname is hierdoor vaak per week of per maand verschillend.

^b Deelname aan het Odensehuis van de naaste die zelf niet geïnterviewd is.

° Afgeleid uit het interview door de onderzoeker.

Dikgedrukt is wat de mantelzorger denkt dat het antwoord voor hun naaste is.